



**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À**

**L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS**

**GENEVIÈVE MARTIN-BLUTEAU
MARG13538205**

**LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LE RÉTABLISSEMENT CHEZ LES
PERSONNES ÂGÉES AYANT UN TROUBLE MENTAL GRAVE**

2020

Sommaire

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial qui touche également les personnes ayant un trouble mental grave. Entre 2000 et 2050, la proportion de la population mondiale des personnes âgées de plus de 60 ans doublera. Donc, les personnes ayant un TMG seront directement touchées par la problématique du vieillissement. C'est pourquoi cette étude s'est attardée aux facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement des personnes âgées ayant un trouble mental grave (PATMG) : a) les facteurs individuels, b) les facteurs environnementaux et c) les facteurs liés aux politiques, aux programmes et à l'intervention.

Cette recherche qualitative de type exploratoire a été effectuée dans le cadre de la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi. Huit entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de personnes âgées ayant un trouble mental grave des secteurs de Chicoutimi et Jonquière. Ces entrevues, enregistrées, puis retranscrites sous forme de verbatim ont ensuite été analysés à partir de l'approche bioécologique.

Les résultats de cette étude mettent en évidence des facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention qui ont un impact positif ou négatif sur le rétablissement des PATMG rencontrées. En ce qui concerne les facteurs individuels, le niveau d'espoir élevé des participants est un élément important de la recherche. Quant aux facteurs liés à l'environnement, la stabilité de ces différents facteurs (revenu, milieu de vie, etc.) est également un élément à retenir. Enfin, dans les facteurs liés à l'intervention, l'apport des différents services en santé mentale dans le processus de rétablissement est ressorti comme prioritaire par les participants.

Table des matières

Liste des tableaux.....	VII
Liste des figures	VIII
Liste des abréviations.....	IX
Remerciement	X
INTRODUCTION	XI
CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE.....	15
1.1 L'ampleur du vieillissement	16
1.2 Le vieillissement et ses représentations	18
1.2.1 Les définitions du vieillissement	18
1.2.2 Les catégories du vieillissement	20
1.2.3 Les facteurs qui influencent le vieillissement.....	21
1.3 Les conséquences du vieillissement	23
1.3.1 Les conséquences physiologiques	23
1.3.2 Les conséquences sociales	25
1.3.3 Les conséquences psychologiques	27
1.4 Le vieillissement chez les personnes atteintes de TMG	29
1.4.1 Les impacts du vieillissement chez les personnes ayant un TMG.....	31
1.5 Les services en place pour soutenir les personnes ayant un TMG	35
1.5.1 L'organisation de services misant sur les meilleures pratiques	36
1.5.2 Les politiques sociales en place	38
1.6 La pertinence de l'étude.....	40
CHAPITRE 2 : LA RECENSION DES ÉCRITS.....	41
2.1 Les définitions du rétablissement	42
2.2 Les dimensions et phases du rétablissement.....	44
2.3 Les facteurs individuels, environnementaux et cliniques qui influencent positivement le rétablissement	48

2.3.1	Facteurs individuels qui influencent positivement le rétablissement	48
2.3.2	Facteurs environnementaux qui influencent positivement le rétablissement	51
2.3.3	Facteurs liés à l'intervention qui influencent positivement le rétablissement.....	53
2.4	Les facteurs individuels, environnementaux et cliniques qui influencent négativement le rétablissement	55
2.4.1	Facteurs individuels qui influencent négativement le rétablissement	56
2.4.2	Facteurs environnementaux qui influencent négativement le rétablissement.....	57
2.4.3	Facteurs liés à l'intervention qui influencent négativement le rétablissement	60
2.5	Le processus de rétablissement chez les PATMG	62
2.6	Forces et limites des études consultées.....	63
CHAPITRE 3 : LE CADRE CONCEPTUEL		65
3.1	La pertinence de l'approche bioécologique dans cette étude	66
3.2	Les principes de base de l'approche bioécologique	67
3.3	Les six niveaux systémiques et les trois niveaux de temps de l'approche bioécologique dans l'étude	68
3.3.1	L'ontosystème.....	69
3.3.2	Le microsystème	70
3.3.3	Le mésosystème	70
3.3.4	L'exosystème	71
3.3.5	Le macrosystème	71
3.3.6	Le chronosystème	72
CHAPITRE 4 : LA MÉTHODOLOGIE		75
4.1	Le type d'étude	76
4.2	Les objectifs de l'étude et les questions de recherche	77
4.3	La population à l'étude	77
4.4	L'échantillon et la méthode d'échantillonnage.....	78
4.5	Déroulement et stratégies de collecte de données	80
•	<i>La fiche signalétique</i>	81

• <i>Le questionnaire</i>	81
• <i>L'entrevue semi-dirigée</i>	83
4.6 Les stratégies d'analyse de données	84
4.7 Les considérations éthiques	85
CHAPITRE 5 : LES RÉSULTATS	87
5.1 Les caractéristiques sociodémographiques des répondants	88
5.2 La santé et le vieillissement des répondants	90
5.2.1 La perception des répondants face à leur état de santé physique et mentale ..	91
5.2.2 La perception des répondants face à leur autonomie	92
5.2.3 La perception des répondants face à leur place dans la société.	93
5.3 L'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir	94
5.3.1 L'appropriation du pouvoir	95
5.3.2 Le rétablissement	96
5.3.3 L'espoir	97
5.4 Les facteurs individuels ayant une influence dans le rétablissement	97
5.4.1 Le trouble mental et l'histoire de la maladie	98
a) L'historique de la maladie	98
b) La prise de médication et les hospitalisations	100
c) Les difficultés en lien avec l'apparition de la maladie mentale et l'évolution du trouble mental	102
d) Les rêves et les projets d'avenir	104
e) La spiritualité	105
f) Satisfaction de la vie actuelle et passée et la perception de soi-même en lien avec l'état de PATGM	107
5.4.2 La perception des facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement selon les participants	108
5.5 Les facteurs environnementaux	109
5.5.1 Le milieu de vie	110
5.5.2 Le revenu	112

5.5.3	Le réseau social et familial	113
5.5.4	L'aspect occupationnel	114
5.6	Les facteurs liés à l'intervention.....	117
5.6.1	Les intervenants	117
5.6.2	Les organismes	118
CHAPITRE 6 : LA DISCUSSION		121
6.1	L'influence des facteurs individuels, interactionnels et temporels.....	122
6.2	Les facteurs ayant une influence dans le parcours de rétablissement des PATMG ...	125
6.2.1	Analyse et discussion des facteurs individuels facilitant ou non le rétablissement des PATMG en lien avec le cadre CHIME	125
6.2.2.	Analyse et discussion des facteurs liés à l'environnement facilitant ou non le rétablissement des PATMG.....	128
6.3	Les relations entre « vieillissement » et « rétablissement ».....	132
6.4	Les forces et les limites de l'étude.....	134
6.5	Les perspectives de recherche et d'intervention en travail social.....	136
CONCLUSION.....		138
RÉFÉRENCES		141
ANNEXE A : Affiche.....		153
ANNEXE B : Formulaire de consentement.....		155
ANNEXE C : Fiche signalétique		159
ANNEXE D : Questionnaire l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir		163
ANNEXE E : Guide d'entrevue.....		167
ANNEXE F : Arbre de codification		172
ANNEXE G : Certification éthique		174

Liste des tableaux

Tableau 1 : Les quatre représentations du rétablissement	43
Tableau 2 : Modèle CHIME pour le rétablissement personnel	46
Tableau 3 : Synthèse des facteurs ayant une influence positive sur le processus de rétablissement des personnes âgées ou non présentant des troubles mentaux graves	55
Tableau 4 : Synthèse des facteurs ayant une influence négative sur le processus de rétablissement des personnes âgées ou non ayant des troubles mentaux graves	62
Tableau 5 : Les facteurs influençant le rétablissement selon l'approche bioécologique	73
Tableau 6 : Démarche de collecte de données	84
Tableau 7 : Profil sociodémographique des répondants	90
Tableau 8 : Le résumé des résultats aux échelles	95
Tableau 9 : Profil psychiatrique des participants	99
Tableau 10 : Le réseau familial/social et la fréquence des contacts	113
Tableau 11 : Les loisirs des participants	115

Liste des figures

Figure 1 Les différents niveaux et la relation entre le système du modèle bioécologique ...69

Liste des abréviations

CHSLD: Centre d'hébergement de soins de longue durée

CSBE: Commissaire à la santé et au bien-être

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

INSPQ: Institut national de santé publique du Québec

IRSC : Instituts de recherche en santé du Canada

ISQ : Institut de la statistique du Québec

MHRM: Mental Health Recovery Measure

MFA : Ministère de la famille et des aînés

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

PATMG : Personnes âgées ayant un trouble mental grave

SLSJ : Saguenay–Lac-Saint-Jean

TMG : Trouble mental grave

TUS : Trouble de l'utilisation de substance

Remerciement

Tout d'abord, je tiens à remercier mes directrices de maîtrise, Mesdames Christiane Bergeron-Leclerc et Sandra Juneau pour votre soutien et surtout pour votre patience à mon égard. Mon parcours a été laborieux, mais vous avez toujours cru en moi et su que je pouvais mener mon mémoire à terme.

Je tiens aussi à partager la réussite de ce mémoire avec mes parents Jack et Hélène qui m'ont toujours poussée à étudier, et ce, dès mon plus jeune âge. Les valeurs que vous m'avez transmises m'auront permis de persévérer et de compléter ce mémoire.

De plus, la réussite de ce mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien de mon conjoint Marc-Antoine qui m'a encouragée au fil des ans. Ensemble, nous avons traversé beaucoup de choses dans les dernières années, mais tu as toujours été là à croire en moi. Je t'aime.

Enfin, mes filles, mes précieuses. Au cours de la rédaction de ce mémoire, je vous aurai vu naître et grandir. La poursuite de ce projet au fil des ans aura eu pour objectif de vous démontrez à suivre vos rêves et vos buts. Delphine et Rose-Élie, j'espère que vous saurez trouver ce qui vous passionne et que vous pourrez le faire grandir tout au long de votre vie. J'espère de tout cœur que la réalisation de ce mémoire sera pour vous un modèle de persévérance et saura vous inspirer pour l'avenir. Je vous aime.

INTRODUCTION

Nous sommes dans une société où le vieillissement est d'actualité dans la mesure où la population québécoise âgée de plus de 60 ans doublera d'ici les 25 prochaines années (Institut de la statistique du Québec, 2012a). Ce vieillissement en plus d'être associé à différents effets du point de vue de la santé bio-psycho-socio-spirituelle, nécessite d'adapter les services en place, et ce afin de mieux répondre aux besoins des personnes concernées. Parmi les personnes vieillissantes, certaines, en raison de la présence d'un trouble mental grave diagnostiqué, sont plus à risque de se retrouver en situation de vulnérabilité. Des facteurs tels que la pauvreté par exemple ou encore l'isolement social, combiné à l'apparition de problèmes de santé physique, viennent fragiliser ces personnes. À côté de ces facteurs qui viennent assombrir la vie des personnes, d'autres agissent comme facteur de protection et favorisent le mieux-être des personnes. Ce mieux-être est au cœur de ce mémoire.

Plus spécifiquement, le présent mémoire s'intéresse aux facteurs qui influencent le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave (TMG). Les principaux objectifs sont d'explorer les facteurs individuels, environnementaux et liés aux politiques, aux programmes et à l'intervention qui facilitent et qui nuisent au rétablissement des personnes âgées ayant un trouble mental grave (PATMG). Pour ce faire, une recherche qualitative de type exploratoire a été menée. Plus spécifiquement, huit personnes ont accepté de partager leur vécu, à travers la complétion d'un court questionnaire et la participation à des entrevues semi-dirigées. Des statistiques descriptives, permettant de tracer un portrait des répondants ont été produites à partir des données issues des

questionnaires; tandis que les entrevues ont été analysées selon un schème classique d'analyse de contenu.

Ce mémoire est constitué de six chapitres, dont les trois premiers sont à teneur théorique. Le chapitre un, situe la problématique de l'étude soit : le vieillissement des personnes ayant des troubles mentaux graves (PATMG) et ses répercussions. Pour y parvenir, il sera question de l'ampleur du vieillissement, des définitions actuelles du phénomène, de même que des conséquences bio-psycho-sociales associées. Une attention particulière est accordée aux besoins de la population étudiée, en l'occurrence les PATMG, de même qu'aux façons de les considérer à travers les politiques sociales et l'organisation des services qui en découlent. Le chapitre deux, traite du rétablissement, le concept central de l'étude en situant : les définitions, les dimensions, les phases et les facteurs ayant pour effet de faciliter ou de nuire à ce processus. Ce chapitre se termine par une mise en évidence des forces et limites des études consultées, venant ainsi renforcer la pertinence de cette étude. Pour conclure ce volet théorique, le chapitre trois situe le cadre conceptuel de l'étude, en l'occurrence l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (1979).

Les trois chapitres suivants sont liés à la méthodologie de l'étude, aux résultats qui en émergent et à leur interprétation. Le chapitre quatre situe le cadre méthodologique de l'étude. Le type d'étude, les objectifs et questions de recherche sont d'abord situés. Puis, il est question de la population à l'étude, l'échantillon et la méthode d'échantillonnage pour ensuite aborder les stratégies de collecte et d'analyse de données qui sont présentées. Enfin,

les considérations éthiques sont présentées. Le chapitre cinq regroupe l'ensemble des résultats de la recherche. Ce chapitre est divisé en six sections soit les caractéristiques démographiques, la santé et le vieillissement, l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir, les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention. Enfin, le chapitre six discute des résultats obtenus dans cette étude, et ce, à la lumière des écrits recensés et du cadre conceptuel retenu. En finale de cette section, les forces et limites de l'étude sont soulevées, pour finalement conclure avec des recommandations pour la recherche et la pratique en travail social.

CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre a pour objectif de situer la problématique de recherche, afin de comprendre la pertinence de l'étude. Il est composé de 6 sections. Il s'amorcera en situant l'ampleur du vieillissement, pour ensuite s'intéresser aux conséquences de ce phénomène. Puis, il abordera les facteurs associés au vieillissement en bonne santé, de même que le vieillissement chez les PATMG. Enfin, il se conclura par les besoins identifiés chez les PATMG.

1.1 L'ampleur du vieillissement

Entre 2000 et 2050, la proportion de la population mondiale des personnes âgées de plus de 60 ans doublera pour passer de 11% à 22% (Organisation mondiale pour la santé, 2018). Concrètement, cela signifie qu'elle passera de 65 millions à deux milliards d'individus (OMS, 2018). Confirmant cette tendance mondiale, les personnes âgées de plus de 65 ans constituent, au Canada le groupe dont la croissance est la plus rapide. En 2019, on estimait à 5 millions le nombre de Canadiens de 65 ans et plus, nombre qui devrait doubler au cours des 25 prochaines années pour atteindre 10,4 millions de personnes âgées en 2036. Selon les données les plus récentes, au Canada, il y a plus de 1,5 million de personnes âgées de 65 ans et plus (Statistique Canada, 2019). Au Québec, en 2019, 19% de la population était âgée de plus de 65 ans (ISQ, 2019). Donc, près d'une personne sur six fait partie de cette catégorie d'âge et en 2031, ce sera une personne sur quatre (Ministère de la santé et des services sociaux, 2018). Cette tendance devrait se maintenir encore pendant plusieurs décennies, principalement en raison du faible indice synthétique de fécondité (c.-

à-d. le nombre moyen d'enfants par femme), de l'augmentation de l'espérance de vie et du vieillissement de la génération des baby-boomers (ISQ, 2017).

Les tendances observées dans le monde et au Québec concernant le vieillissement de la population s'actualisent également au Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ). Selon l'ISQ, le SLSJ comptait en 2018 21% de sa population qui était âgée de plus de 65 ans, comparativement au Québec, dont le pourcentage moyen était de 16,2% (MSSS, 2018). De plus, l'espérance de vie des hommes était de 78,3 ans comparativement à la moyenne québécoise de 79 ans. Chez les femmes, la moyenne d'espérance de vie était de 82,8 ans comparativement à 83,3 ans au Québec¹(ISQ, 2016). L'espérance de vie actuelle est beaucoup plus élevée comparativement à la génération précédente. En effet, l'amélioration des conditions de vie, l'éducation, l'approvisionnement constant en eau potable, la diversification de l'alimentation et des méthodes de conservation, le perfectionnement des moyens de transport et du développement des mesures sanitaires préventives sont différents facteurs qui peuvent avoir un impact sur les conséquences biologiques du vieillissement (Lefrançois, 2004). Également, plus les femmes avancent en âge et plus elles représentent une grande part de la population. En effet, en 2017, dans la région du SLSJ, la proportion de femmes dans la catégorie des personnes âgées de 90 ans et plus s'élevait à 75,4 % (ISQ, 2017). Au 1^{er} juillet 2016, les femmes de 65 ans et plus représentaient 11,2 % de la

¹ Donc dans les deux cas, selon l'Agence de la santé et des services sociaux Saguenay-Lac-Saint-Jean l'espérance de vie moyenne est légèrement plus basse dans la région du SLSJ par rapport à la moyenne provinciale. Cela peut s'expliquer entre autres par un taux de cancer plus élevé dû aux mauvaises habitudes de vie des résidents de la région comparativement aux autres régions du Québec (Agence de la santé et des services sociaux Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010).

population totale du SLSJ et elles sont aussi plus nombreuses que les hommes à vivre seules.

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, plus les personnes avancent en âge, plus elles se considèrent comme ayant une santé moyenne ou mauvaise. À cet effet, une enquête menée en 2010 par l'Agence régionale de la santé et des services sociaux montre qu'avant l'âge de 45 ans, 70% des individus se perçoivent comme ayant une bonne santé comparativement à 38% des gens de plus de 75 ans, et ce, tous sexes confondus. Un autre phénomène associé à la région du SLSJ est que 5,8% femmes âgées de 65 ans et plus à un taux de faible revenu nettement inférieur à celui des femmes de l'ensemble du Québec qui est de 13,1% (Centre de recherche sociale appliquée, 2011).

1.2 Le vieillissement et ses représentations

La population vieillit, mais qu'entend-on par vieillissement ? Cette section tentera de circonscrire le phénomène du vieillissement en proposant des éléments de définitions, des conceptions du vieillissement et finalement des facteurs influençant le vieillissement.

1.2.1 Les définitions du vieillissement

Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr soit environ 60 ans. Il est la résultante des effets de facteurs génétiques et de facteurs

environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës (De Jaeger, 2008). Dans le cadre de cette recherche, il importe de situer le processus de construction sociale du vieillissement de même qu'une définition de type psychosociale. En 1980, Lauzon a avancé trois théories liées à la construction sociale du vieillissement et qui mettent l'accent sur l'adaptation de l'individu à son environnement social et qui sont préoccupées par l'intégration harmonieuse de l'individu vieillissant à son milieu social. La première théorie est la théorie du désengagement selon laquelle le nombre des activités et des rôles sociaux d'un individu diminue, et les liens affectifs qui l'unissent à ses univers sociaux perdent leur intensité à mesure qu'il avance en âge. Ce processus de marginalisation de la personne vieillissante s'effectue sans heurt ni difficulté, car il est perçu comme normal et bénéfique tant par l'individu concerné que par son entourage. La seconde théorie est celle de l'activité qui invite le retraité à trouver des substituts aux rôles sociaux qui lui ont été enlevés. Elle l'invite à substituer les rôles perdus par de nouvelles activités, afin de minimiser les effets négatifs de la retraite ou de l'abandon du foyer par les enfants. Enfin, la dernière théorie est celle de la continuité. Cette théorie propose que la personnalité de l'individu, marquée par l'ensemble de ses expériences et de ses rôles sociaux antérieurs puisse, une fois arrivé à l'âge de la retraite, continuer de puiser dans ce passé pour s'adapter à sa nouvelle situation (Lauzon, 1980). Dans un autre ordre d'idée, une définition de type psychosociale s'impose afin de bien comprendre les enjeux liés au vieillissement auxquels doivent faire face les PATMG. Une des premières tentatives de définition « psychosociale » du vieillissement se

retrouve dans le travail d'Erikson et Cardinet (1974) à propos du développement psychosocial de l'humain. Leurs travaux ont permis d'identifier huit stades de développement : le stade de la vieillesse (phase de l'intégrité personnelle ou du désespoir) constitue le huitième et dernier stade. Selon eux, cette dernière étape du cycle de la vie est celle de l'acquisition d'un sens de l'intégrité en évitant un sentiment de désespoir. La vieillesse devient alors un temps de réflexion qui permet un retour sur les événements de la vie. Selon eux, cette étape dans le développement de l'humain est caractérisée par une forme d'évaluation de sa vie et de ses accomplissements. Si l'évaluation est positive, il y a intégrité et continuité. En revanche, si le bilan est négatif, il y a une détérioration du moi sous plusieurs formes comme la perte du sens de l'existence et puis la naissance du sentiment d'une vie qui aurait pu être différente. Toujours selon Erikson et Cardinet (1974), la peur de la mort, l'alcoolisme, le suicide, la dépression et le désespoir font partie des conséquences individuelles associées à une évaluation négative (Erikson & Cardinet, 1974).

1.2.2 Les catégories du vieillissement

À partir de quel âge entre-t-on dans la vieillesse ? Dans le rapport *Vieillessement et santé fragile*, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) définit trois catégories de personnes âgées. La première catégorie est le 3^e âge qui définit l'individu de 55-60 ans jusqu'à 75 ans, nouveau retraité actif qui profite de sa liberté après avoir assumé ses responsabilités professionnelles et familiales. Par la suite, le 4^e âge est l'étape où les personnes ralentissent leurs activités avec l'apparition de maladies (vers 75 ans). Enfin, le 5^e âge est l'étape des dernières années de vie et de la dépendance proprement dite où la

personne ne peut plus compenser ses difficultés et a besoin d'aide pour subvenir à ses besoins (vers 85 ans) (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). L'OMS (2002) définit les personnes âgées à partir de l'âge de référence des Nations Unies, c'est-à-dire 60 ans. Cela peut paraître encore jeune dans les régions développées du monde et dans les pays en développement où un allongement notable de l'espérance de vie a déjà été enregistré (OMS, 2002b).

Cependant, quel que soit l'âge utilisé dans divers contextes, il est important d'être conscient que l'âge chronologique n'est pas toujours le meilleur indicateur des changements qui accompagnent le vieillissement. Il existe d'énormes différences entre l'état de santé et le niveau d'activité et degré d'indépendance de personnes d'un même âge (OMS, 2002b). Au Québec, le seuil de la « vieillesse » se situe à 65 ans parce qu'il correspond à l'âge d'admissibilité à la pension gouvernementale. Cette limite d'âge s'est instaurée dans les politiques sociales destinées aux personnes âgées (Charpentier et al., 2010). De plus, Riach (2007) précise qu'il importe de garder en tête qu'une catégorie « personnes âgées » basée sur l'âge ou sur des éléments biologiques et médicaux souvent associés à des représentations négatives, a un effet de catégorisation qui n'est pas désirée et qui n'est pas le reflet des expériences subjectives de vie des personnes.

1.2.3 Les facteurs qui influencent le vieillissement

Le vieillissement est un processus naturel chez l'être humain qui dépend de l'interaction entre divers facteurs. Ces facteurs ont un impact majeur sur le fonctionnement

social de la personne âgée, de même qu'en ce qui a trait à la façon dont celle-ci va terminer sa vie, que ce soit au niveau de la mort ou de ses dernières années de vie (OMS, 2016). Au Québec, dans le plus récent plan d'action 2018-2023 « *Un Québec pour tous les âges* », le MSSS (2018) reconnaît le pouvoir d'agir des communautés devant les transformations sociétales liées au vieillissement de la population en vue de faire du Québec une société inclusive à tous les âges de la vie². Le plan d'action répond également au désir de ces personnes d'être considérées comme partie prenante de la société, leur contribution étant essentielle au développement social, culturel et économique du Québec (MSSS, 2018).

Lorsqu'il est temps d'aborder le vieillissement, beaucoup d'études parlent de « *vieillir en santé* » ou de « *vieillissement actif* ». En effet, plusieurs facteurs favorisant un vieillissement en santé ont été identifiés dans les dernières années. Une étude de 2014, a recensé plus de 105 définitions du vieillissement actif et identifie parmi ces facteurs : 1) les caractéristiques physiologiques (ex. : la santé physique); 2) l'engagement social (ex. : le bénévolat); 3) le bien-être (ex. : la satisfaction de sa vie); 4) les ressources personnelles (ex. : la résilience) et 5) les facteurs extrinsèques (ex. : les finances) (Cosco, Prina, Perales, Stephan, & Brayne, 2014). Une autre étude réalisée cette fois-ci en 2015 par le Centre d'expertise et de référence en santé publique a identifié, quant à elle, quatre facteurs favorisant une bonne santé chez les aînés : 1) l'alimentation; 2) l'activité physique; 3) le poids; et 4) l'abstinence au tabagisme (Blanchet et al., 2015). Selon Seligman (2008) le vieillissement actif peut être opérationnalisé par une combinaison de différents facteurs

² En effet, l'élaboration du plan d'action s'est inspirée de la vision du vieillissement actif prônée par l'OMS, en vue de favoriser la participation sociale des personnes âgées dans la communauté, de leur permettre d'y vieillir en santé et de créer des environnements sains, sécuritaires et accueillants à leur égard.

portant sur les dimensions biologiques, subjectives et fonctionnelles. En effet, sur la base des études longitudinales existantes, ce dernier avance l'hypothèse que la santé positive annonce une longévité accrue (ce qui renvoie à la qualité de vie), une réduction des coûts liés à la santé, une meilleure santé mentale lors du vieillissement et un pronostic plus favorable en cas de maladie (Seligman, 2008). Une autre étude rapporte l'interaction entre trois facteurs afin de vieillir en restant actif : la santé, l'activité et la participation sociale des personnes âgées (Marchand & Firbank, 2014).

1.3 Les conséquences du vieillissement

En marge des facteurs qui influencent le vieillissement et qui permettent de « *vieillir en santé* », il existe les répercussions du vieillissement pouvant être répertoriées en trois catégories : 1) les conséquences physiologiques; 2) les conséquences sociales et 3) les conséquences psychologiques. Cette section présente en détail ces trois types de conséquences et leurs définitions associées.

1.3.1 Les conséquences physiologiques

Comme le vieillissement est un processus dégénératif, il atteint toutes les dimensions physiques de l'humain, que ce soit le système nerveux, le système cardiovasculaire ou les fonctions cognitives (Institut de recherche en santé du Canada, 2012). En effet, le vieillissement s'accompagne d'une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme et cette altération est la plus manifeste dans les situations qui

mettent en jeu les réserves fonctionnelles, par exemple le stress ou les maladies. Cette diminution des réserves fonctionnelles engendre une réduction de la capacité de l'organisme à s'adapter aux situations d'agression et a un impact physiologique (De Jaeger, 2008). Le corps en perdant ainsi ses capacités fonctionnelles se voit incapable de s'adapter aux situations d'agression, d'où l'apparition d'une certaine précarité au plan physique. Une diminution de la masse musculaire appelée « sarcopénie » a des conséquences sur l'ensemble des fonctions musculaires. Butler-Browne et Bigard (2006) estiment à 5 % la perte de masse musculaire enregistrée sur une période de dix ans, et ce, à partir de l'âge de 40 ans, avec une perte majorée après 65 ans. Cela a un effet direct sur l'autonomie fonctionnelle de la personne comme se laver, faire ses repas et se déplacer (Butler-Browne & Bigard, 2006).

Un autre effet du vieillissement physiologique est la vulnérabilité cognitive. Dans les recherches, trois éléments font l'objet d'un consensus quant à leur impact direct sur la santé cognitive de la personne âgée : la stimulation intellectuelle, un mode de vie physiquement actif et l'entraînement cognitif (Aubé, 2017). Cet état de vulnérabilité accrue amène chez les individus une faible capacité d'adaptation. Suite à un événement stressant (ex. : une infection, une intervention chirurgicale mineure ou l'introduction d'un nouveau médicament, etc.), de nombreuses personnes âgées souffrent d'extrême fatigue, de perte de poids inexplicée et elles sont susceptibles aux infections récurrentes, par exemple la grippe. De plus, la marche et l'équilibre peuvent aussi être modifiés et devenir des facteurs de risque supplémentaires pour les chutes et les fractures (Institut national de santé publique du Québec, 2011).

1.3.2 Les conséquences sociales

Au plan social, la plupart du temps, le vieillissement est associé à des expériences ou des caractéristiques négatives comme la maladie, les incapacités, l'inactivité, l'isolement, la mort, etc. Ces représentations sont difficiles à supporter dans des sociétés qui valorisent l'autonomie de même que la beauté de la jeunesse (Charpentier et al., 2010). À cet effet, les personnes âgées se retrouvent à être confrontées à des préjugés notamment l'âgisme qui se veut une forme de discrimination en lien avec l'âge et entraîne au plan social une stigmatisation qui empêche entre autres une participation à la vie active. Cette absence de reconnaissance sociale se traduit par une intériorisation, de la part des aînés, de leur statut de personne fragile et inutile à la société, ainsi que par une baisse de l'estime de soi, deux phénomènes qui conduisent à l'isolement social et au « décrochage » de toutes formes d'implication dans la société (MSSS, 2018). L'isolement social constitue une conséquence sociale importante du vieillissement. Au Québec, 6% des aînés se considèrent être totalement insatisfaits de leur vie sociale (ex. : fréquence des contacts, qualité des liens, isolement, etc.). Toutefois, chez ces mêmes aînés des caractéristiques communes sont décrites ici comme étant des facteurs sociaux tels que la pauvreté, le fait d'habiter seul, être en mauvaise santé et avoir un niveau plus élevé de détresse psychologique (ex. : symptômes dépressifs) (Camirand & Dumitru, 2011). La conséquence ultime de l'isolement est l'exclusion sociale. En effet, les personnes âgées peuvent faire face à l'exclusion dans les dimensions identitaires (rôles sociaux), sociales (perte du réseau primaire et du réseau secondaire) et économiques (MSSS, 2018). De plus, les écrits recensent sept dimensions de

l'exclusion sociale qui sont distinctes mais peuvent aussi s'entrecroiser : 1) *l'exclusion symbolique* se définit par les images et les représentations négatives accolées au groupe d'appartenance ou encore par la négation de la place que la personne occupe et de ses rôles au sein de la société; 2) *l'exclusion identitaire* renvoie à une identité réduite à un seul groupe d'appartenance, impliquant que la personne est perçue uniquement ou presque uniquement à travers un prisme réduit tel que l'âge niant ainsi ses multiples caractéristiques identitaires (ex.: genre, origine, culture, orientation sexuelle, religion, etc.); 3) *l'exclusion sociopolitique* évoque les barrières à la participation civique et politique ainsi qu'à l'absence ou aux difficultés d'accès aux espaces de participation citoyenne et d'influence auprès des instances décisionnelles et politiques. Cette exclusion s'illustre par une absence de pouvoir collectif et de poids politique; 4) *l'exclusion institutionnelle* implique une absence ou une réduction, pour les aînés, d'accès aux politiques et aux mesures de protection sociale et sanitaire prévues par les institutions sociales et politiques. Elle s'illustre par une diminution des services qui affectent les conditions de vie des aînés. Cette dimension de l'exclusion est aussi associée à une normalisation des pratiques allant à l'encontre de la diversité des besoins et des expériences des aînés et de leurs proches, ainsi que par l'absence de consultation des personnes sur les soins qui les concernent; 5) *l'exclusion économique* est l'absence d'accès au revenu pour subvenir à leurs besoins de base; 6) *l'exclusion des liens sociaux significatifs* est l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité ou encore par le rejet de la part de ces réseaux et 7) *l'exclusion territoriale* se manifeste par une diminution de la liberté géographique, un confinement à des espaces isolés (ex.: le domicile) et l'absence de choix sur le milieu de vie. Cette dimension de l'exclusion peut être reliée à des limitations physiques vécues par les personnes âgées, mais

aussi, par exemple, à des transports en commun inadaptés ou à des espaces publics difficiles d'accès ou inadaptés (Charpentier et al., 2010).

En résumé, en augmentant la participation sociale des aînés, il serait possible de diminuer les conséquences sociales associées au vieillissement. D'ailleurs, l'impact psychologique et l'impact social auront une incidence significative sur les conséquences physiques de la personne et vice-versa (ISQ, 2012a). La prochaine section porte sur les conséquences psychologiques.

1.3.3 Les conséquences psychologiques

Les conséquences sociales telles que décrites précédemment auront un impact majeur sur la santé psychologique de la personne âgée. En effet, l'accumulation de plusieurs pertes au plan social rend la personne vulnérable et peut entraîner des épisodes dépressifs et d'autres problématiques sur le plan de la santé mentale telle que des idéations suicidaires ou un trouble de l'adaptation (Comité National pour la Bientraitance et les Droits des Personnes Agées et des Personnes handicapées, 2013). Ainsi, un Québécois sur cinq est âgé de plus de 65 ans se situe à un niveau élevé de détresse psychologique (ex. : symptômes physiques, anxiété, symptômes cognitifs) et cette proportion est plus élevée chez les personnes de plus de 75 ans (ISQ, 2012b). Le pourcentage de décès par suicide chez les hommes âgés de plus de 65 ans est plus élevé que celui des hommes âgés de 15 à 39 ans, ce qui laisse présager que les impacts physiques, psychologiques et sociaux de la vieillesse peuvent être des facteurs précipitant d'un passage à l'acte, selon Statistique Canada (2015). Toutefois, une étude de Raymond et Grenier (2016) situe différentes

variables qui auraient un effet général sur l'aspect biologique, mais aussi psychologique (Raymond & Grenier, 2016). Comme mentionné plus haut, la participation sociale aura un impact positif important sur les conséquences psychologiques. En effet, un haut niveau d'activation dans les rôles sociaux apporte une perception positive du vieillissement et a un impact sur le bien-être émotionnel. Toutefois, l'étude fait ressortir que cet impact ne s'applique pas nécessairement que dans une activité productive formelle (ex.: travail), mais peut aussi l'être dans d'autres activités comme le bénévolat ou la participation à une activité sociale où la personne se sent intégrée. Alors, en activant la participation sociale, les risques liés aux conséquences psychologiques sont diminués chez les aînés tout comme les conséquences physiques (Raymond & Grenier, 2016).

En résumé, même si le vieillissement est un processus dégénératif inévitable, il est vécu différemment par chaque être humain en raison divers facteurs biopsychosociaux. Toutefois, les personnes ayant un trouble mental diagnostiqué, notamment celles ayant des troubles graves³ vivront beaucoup plus de difficultés que ce soit au plan social ou physique que la population en général, et ce, à tous les niveaux, allant même jusqu'à une surmortalité notamment chez les personnes atteintes de schizophrénie dont l'espérance de vie est diminuée de neuf ans (ISQ, 2012a). D'ailleurs, le prochain point documentera cette réalité.

³ Les troubles mentaux graves affectent de 2 % à 3 % de la population. Il semble difficile de faire consensus en ce qui concerne le TMG. Retenons la définition proposée par le « Plan d'action en santé mentale 2005-2010 », « les troubles mentaux sont qualifiés de graves lorsqu'ils sont associés à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et la capacité fonctionnelle dans la production d'un travail. Une incapacité (suivie, prolongée ou durable) dans au moins l'un de ces trois domaines majeurs de la vie constitue un indice pour reconnaître le TMG » (MSSS, 2005, p. 40).

1.4 Le vieillissement chez les personnes atteintes de TMG

Tel que vu précédemment, le vieillissement est un phénomène complexe qui dépend d'une multitude de facteurs. Le trouble mental grave apporte un défi supplémentaire au vieillissement, tel que nous le verrons dans la section suivante.

Il importe d'abord de situer le trouble mental courant ou modéré du trouble mental grave (TMG). D'ailleurs, Morin et Clément apportent l'importance de distinguer les notions de « problème de santé mentale », de « trouble mental modéré » ou de « trouble mental grave » (TMG) puisque ces notions ne sont pas équivalentes (Morin & Clément, 2019). Selon le DSM-5, le trouble mental dit courant est un syndrome qui est caractérisé par une perturbation cliniquement significative de la cognition d'un individu, de sa régulation émotionnelle ou de son comportement et qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques ou développementaux sous-tendant le fonctionnement mental. De ce fait, les troubles mentaux sont plus souvent associés à une détresse ou une altération importante des activités sociales, professionnelles ou des autres domaines du fonctionnement (American Psychiatric Association, 2015, p. 22). Selon le Plan d'action en santé mentale 2005-2010, les troubles mentaux sont dits modérés ou courants s'ils répondent à certains critères diagnostiques, s'ils sont suffisamment importants pour entraver le fonctionnement habituel d'un individu et nécessitent un traitement. Les troubles mentaux modérés touchent davantage de personnes, mais sont en général moins handicapants que les troubles mentaux graves. Par contre, ils sont plus fréquents. Les troubles de l'humeur (excluant le trouble bipolaire) et le trouble

anxieux sont parmi les diagnostics associés aux troubles mentaux modérés (MSSS, 2014, p. 40). Toujours selon le Plan d'action en santé mentale 2005-2010, les troubles mentaux sont qualifiés de graves lorsqu'ils sont associés à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et la capacité fonctionnelle dans la production d'un travail. Une incapacité (suivie, prolongée ou durable) dans au moins l'un de ces trois domaines majeurs de la vie constitue un indice pour reconnaître ce que nous entendons par troubles mentaux graves (MSSS, 2014, p. 40). Parmi les troubles mentaux graves, la schizophrénie et les autres troubles psychotiques (comme les troubles schizophréniformes, schizoaffectifs ou délirants), le trouble dépressif majeur avec éléments psychotiques ainsi que le trouble bipolaire ou maniaco-dépressif sont identifiés (CSBE, 2012, p. 6).

Par la suite, il importe de comprendre l'ampleur de la problématique présentée ici soit celle des personnes âgées ayant un TMG. En 2015, l'OMS évalue que plus de 20% de la population mondiale des sexagénaires sont atteints de troubles de santé mentale ou neurologique. Au Canada, en 2016, 1,8 million de personnes vivent avec un problème associé à la santé mentale (Commission de la santé mentale du Canada, 2019). En 2012, au Québec de 12% à 20% des personnes âgées présentaient des troubles psychiatriques et cette statistique augmentait drastiquement entre 80 à 90% pour les personnes hébergées en centres de soins de longue durée (CHSLD) (CSBE, 2012). De plus, des données recueillies en 2012 indiquaient qu'environ 12 % des personnes âgées de 55 à 79 ans ont utilisé les

services de santé pour des troubles anxieux ou de l'humeur (CSBE, 2012)⁴. L'utilisation des services de santé pour des besoins psychologiques demeure néanmoins un défi au cours du vieillissement puisque plusieurs symptômes de maladies mentales sont confondus avec d'autres problèmes de santé tels que des maladies chroniques (ex. : diabète ou des troubles neurocognitifs) (CSBE, 2012).

1.4.1 Les impacts du vieillissement chez les personnes ayant un TMG

En quoi le vieillissement des personnes en général et celui des personnes ayant des TMG sont-ils similaires ou différents? Dit autrement, quel est l'effet du TMG dans le processus de vieillissement des personnes concernées? Certains facteurs découlant du TMG semblent affecter les parcours de vieillissement, en raison notamment de: 1) la diversité des problèmes auxquels les aînés sont confrontés ; 2) les compétences d'adaptation qui sont plus difficiles à mobiliser à la fin de l'âge adulte et 3) transitions de vie difficiles et événements stressants de la vie (Nour, Dallaire, Regenstreif, & Moscovitz, 2010).

a) Les impacts physiques et cognitifs

La personne âgée ayant un trouble mental grave (PATMG) devra faire face à des impacts physiques et cognitifs en lien avec le vieillissement. En effet, l'apparition de divers

⁴ Bien que plusieurs études (Bartels, Levine, & Shea, 1999; Dallaire, McCubbin, Provost, Carpentier, & Clément, 2010, p. 2; El-Gabalawy, Mackenzie, Shooshtari, & Sareen, 2011) réfèrent à l'âge de 55 ans le seuil d'entrée dans la catégorie « âgée » chez les personnes aux prises avec un TMG en raison d'un vieillissement physique et psychosocial précoce, nous avons choisi de fixer l'âge de notre étude à 60 ans, âge établi par l'OMS (OMS, 2015).

problèmes au plan physique tels que la diminution des capacités physiques où la maladie chronique constitue un facteur de vulnérabilité supplémentaire chez des personnes déjà fragilisées par leur trouble mental tout au long de leur vie (OMS, 2012). En guise d'exemple au plan cognitif, la diminution des fonctions dans le processus de vieillissement amène chez les personnes une vulnérabilité supplémentaire étant donné que le cerveau est déjà fragilisé par les épisodes psychotiques (Millan et al., 2012). Ainsi, malgré que les PATMG aient une meilleure capacité de gestion des symptômes de la maladie, par exemple le contrôle des voix chez les personnes atteintes de schizophrénie, elles se retrouvent souvent fragilisées par de nouvelles problématiques physiques et cognitives. Une personne âgée en bonne santé physique et psychologique qui n'a pas de maladie chronique ou aiguë aura davantage la capacité de subvenir à ses besoins de santé, d'habitation, d'alimentation et de loisirs, elle maintiendra une identité et une image de soi positive. Elle aura également la possibilité de mener une vie active satisfaisante, elle aura la présence d'un réseau social significatif et la possibilité d'exercer un contrôle sur sa vie (Simard, 2011). Les études concernant les liens entre le vieillissement, la santé physique et la santé mentale ont montré que le troisième âge constituait une étape de la vie s'inscrivant en continuité avec les étapes antérieures. Le vieillissement des PATMG notamment affecté par les conséquences de leurs modes de vie antérieurs (ex. : sédentarité, médication, isolement). Ces habitudes de vie pourront avoir un impact sur la santé physique des personnes (ex. hypertension, diabète), ce qui pourra contribuer au développement d'autres problèmes, par exemple de la démence (Gray, 2007). Selon certaines études, chez les PATMG, la prévalence du syndrome métabolique qui se manifeste par la présence de l'obésité abdominale, du diabète de type 2, d'un taux de cholestérol élevé et de l'hypertension artérielle, est quatre fois supérieure à

celle rencontrée dans la population générale sans TMG (Saarni et al., 2007). Cette prévalence serait aussi plus élevée chez les PATMG qui sont soumises à une polythérapie antipsychotique plutôt qu'à un seul médicament (Correll, 2007). Une étude récente suggère que les effets des troubles mentaux sur la santé physique s'accumulent au cours de la vie et augmentent la comorbidité des troubles mentaux (Scott et al., 2016). De plus, le traitement des mentaux devrait porter une attention particulièrement à incorporer de manière optimale l'attention à la santé physique dès l'apparition du trouble mental pour limiter l'apparition de problématique physique (Scott et al., 2016). Selon une autre étude, l'intégration des soins des troubles mentaux et des soins médicaux dans les milieux de soins généraux peut améliorer les résultats pour les maladies mentales et physiques et diminuer par le fait même l'apparition de comorbidité (Charara et al., 2017).

Dans un autre ordre d'idées, les personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, de trouble schizoaffectif ou de trouble bipolaire ont des risques plus élevés de mortalité prématurée (Chang, Labban, Gapin, & Etnier, 2012). D'ailleurs, l'espérance de vie des personnes âgées atteintes de schizophrénie est diminuée de 12 ans chez les hommes et de neuf ans chez les femmes (ISQ, 2012c). En effet, selon Gray (2007), une espérance de vie réduite chez les PATMG peut être attribuée soit à : a) un dysfonctionnement social lié à des habiletés sociales, capacités d'adaptation ou de résolution de problèmes limitées; b) une stigmatisation socio-économique et des conséquences directes de la psychopathologie; c) des conséquences physiques préjudiciables d'exposition à long terme aux antipsychotiques ainsi que des choix de vie défavorable (ex. : mauvaise alimentation, obésité, tabagisme, consommation d'alcool et de drogues illicites et inactivité physique); d) somatisation et

absence de traitement de pathologies physiques et e) des institutionnalisations prématurées ou évitables (Dallaire et al., 2010). Un autre facteur qui semble préoccupant dans le risque de mortalité prématuré est le taux de suicide chez les PATMG. En effet, plusieurs facteurs cliniques de risque suicidaire ont été identifiés chez la personne âgée, dont le plus important est l'existence d'un trouble psychiatrique (Hawton & van Heeringen, 2009).

b) Les impacts sociaux

Tel que nous l'avons vu, les PATMG doivent composer avec différents impacts au niveau physiques et cognitifs. De surcroît, elle devra également vivre avec des impacts sociaux associés tant à la maladie qu'au vieillissement. Selon l'OMS (2015), les PATMG seraient victimes d'une double stigmatisation tant dans la prestation de services que dans les conditions imposées. Celles-ci seraient principalement stigmatisées en raison de leur problématique de santé mentale (Clément, 2001), mais également en raison d'une attitude d'âgisme de la part de la population et des services sociaux (Dallaire, 2003). Une étude réalisée par Dallaire et al. (2010) rapporte que les aînés souffrant de TMG, particulièrement ceux qui ont dû composer avec la maladie durant une grande partie de leur vie adulte souffrent d'un manque de soutien (isolement social), d'un manque de ressources (précarité/pauvreté et options de milieux de vie limitées ou inadéquates) et d'un manque de pouvoir (passivité induite/apprise) (Dallaire et al., 2010). En effet, ces situations de vie seraient les conséquences non seulement de la maladie mentale elle-même, mais aussi de l'institutionnalisation psychiatrique à long terme. L'OMS (2015) soulève également un enjeu important, la vulnérabilité à la maltraitance que ce soit physique, verbal,

psychologique, financier. Les données factuelles semblent indiquer qu'une personne âgée sur 10 est confrontée à une des différentes formes de la maltraitance. De plus, la maltraitance peut conduire non seulement à des traumatismes physiques, mais également à des conséquences psychologiques graves parfois durables y compris la dépression et l'anxiété (OMS, 2015).

1.5 Les services en place pour soutenir les personnes ayant un TMG

Les écrits consultés dans cette section indiquent que le processus de vieillissement des personnes âgées ayant un TMG revêt des formes particulières. Les sections précédentes tracent un portrait un peu sombre de cette population en mettant l'accent sur des aspects négatifs de leurs parcours, que ce soit au plan physique, psychologique ou social. Cette section s'intéresse aux politiques sociales et aux services mis en place afin de soutenir les personnes âgées ayant un trouble mental grave.

Il existe des preuves que les modèles mettant l'accent sur le rétablissement et le bien-être sont efficaces chez les PATMG (AGE concern, 2003). Depuis quelques années, trois concepts d'appropriation du pouvoir d'agir (empowerment), d'inclusion sociale et de rétablissement ont émergé. Ces concepts font référence à une évolution du rapport entre l'individu et son environnement: a) dans la capacité de prise de décision, de choix et d'action (appropriation du pouvoir d'agir); b) dans l'exercice de rôles sociaux et d'activités valorisantes à l'intérieur de réseaux sociaux/communautés (inclusion sociale) et c) dans le dépassement des handicaps fonctionnels et sociaux à travers un renouvellement de la vision

du soi et du sens de son existence (rétablissement) (Dallaire et al., 2010). Cette conception permet d'optimiser la qualité de vie des PATMG et leur permet de gérer au mieux leur quotidien. Toutefois, ces orientations sont encore trop peu utilisées dans le cadre des services conventionnels de santé mentale offerts aux aînés, il en sera d'ailleurs question dans les services offerts (Dallaire et al., 2010).

1.5.1 L'organisation de services misant sur les meilleures pratiques

Au Canada et au Québec, les principes énoncés quant aux services dispensés aux aînés souffrants d'une problématique de TMG incluent: a) le soutien dans le milieu de vie; b) le développement et la préservation de l'autonomie; c) la prise en compte des besoins médicaux, fonctionnels et psychosociaux et d) l'intégration dans la communauté (Dallaire, McCubbin, Carpentier, & Clément, 2008). Charara et al. (2017) suggère pour sa part comme piste de prévention que les Facultés de médecine incitent les étudiants à se spécialiser dans la formation en psychiatrie afin d'assurer un niveau d'expertise adéquat dans les pays en général. Il est également nécessaire de réorienter les services de santé mentale institutionnels vers les services de santé mentale communautaires afin d'être plus près des usagers au quotidien (Charara et al., 2017). En effet, il s'avère important de revoir la place accordée aux approches de dépistage proactif (*outreach*) visant la prévention et la promotion de la santé (Nour et al., 2010). Enfin, on insiste sur le fait que des campagnes de sensibilisation sont cruciales pour encourager les personnes âgées qui souffrent en silence à consulter un médecin et à parler de leur maladie (Charara et al., 2017). Dans le même ordre d'idées, l'OMS suggère de préparer les professionnels de la santé à répondre aux besoins

particuliers des populations âgées ayant un trouble mental. Les recommandations priorisent les éléments suivants : a) former les professionnels de santé à la gériatrie; b) prévenir et de gérer les maladies chroniques associées à l'âge, y compris les troubles mentaux, neurologiques et ceux liés à l'abus de substances psychoactives; c) concevoir des politiques durables pour les soins de longue durée et les soins palliatifs et d) mettre en place des services et des cadres accueillants pour les personnes âgées (OMS, 2015). Au Québec, environ 50 % des aînés ayant un problème de santé mentale ne reçoivent pas les services en lien avec leur situation (Nour et al., 2010). En effet, de nombreuses personnes âgées refusent l'aide des services en santé mentale en raison de la stigmatisation liée à ce type de problématique (Commission de la santé mentale du Canada, 2019). De plus, la santé mentale des aînés est peu considérée lorsque sont prises des décisions visant à : a) réduire les mécanismes de soutien que les aînés jugent important pour maintenir leur santé mentale et b) réorienter les services d'une manière qui ne favorise pas une bonne santé mentale en limitant, par exemple, l'accès aux services (MacCourt, 2008). Le but ultime des services offerts au PATMG serait de les garder le plus longtemps dans la communauté et de maintenir les institutionnalisations au minimum (Association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux, 2011). Selon une étude américaine réalisée auprès d'une clientèle âgée qui souffre d'une problématique de schizophrénie, les pistes de solution se trouvent dans l'augmentation et le maintien à domicile des personnes âgées souffrant d'une problématique de schizophrénie dans la population en diminuant la comorbidité médicale et de la mortalité chez les patients plus jeunes et améliorer l'accès aux soins de santé des patients (Palmer, Heaton, & Jeste, 1999). Des traitements plus efficaces devraient être développés aux plans pharmacologiques, psychosociaux et cognitivo-comportementaux. De

plus, les efforts de réhabilitation des personnes atteintes d'une problématique de schizophrénie devraient être élargis et améliorés par exemple en bonifiant les services offerts, de meilleurs services de soutien social et une plus grande aide pour les aidants naturels devraient être mis en place (Palmer et al., 1999). Également, les services d'hébergement, le vieillissement, tant des pensionnaires que des responsables de résidence, entraînent une surcharge de travail et des coûts économiques grandissants. Aussi, le vieillissement de la clientèle ajoute à la lourdeur des tâches, de plus en plus, de surveillance et de *gardiennage* qui ont un impact direct sur le quotidien des PATMG (Dorvil & Benoit, 1999). La section suivante fait un bilan des politiques sociales en place.

1.5.2 Les politiques sociales en place

Au Canada, précisons d'emblée que la plupart des politiques sociales qui façonnent la vie des aînés directement ou indirectement ont été élaborées sans leur participation et souvent sans tenir compte de leurs besoins particuliers (MacCourt, 2008). De ce fait, elles ne sont pas toujours cohérentes avec les besoins des PATMG. D'ailleurs, l'absence de lignes directrices de la part des autorités empêche les institutions communautaires, telles que les CLSC au Québec, d'orienter la mise sur pied de services s'adressant à cette même population (Dallaire, 2003). Un grand nombre d'organisations tel que les CLSC fonde leurs politiques d'accès aux services à domicile sur des critères de perte d'autonomie physique ou cognitive uniquement. C'est ainsi que des aînés souffrant de TMG, mais ne présentant pas de problème physique ou de démence ne sont pas considérés comme étant éligibles aux services de maintien à domicile. Dans d'autres cas, l'admission n'est accordée que lorsque

le TMG devient *un diagnostic secondaire*, c'est-à-dire lorsque des problèmes physiques apparaissent. Cette situation constitue donc un obstacle majeur à l'accessibilité des services (Anderson & Parent, 2000). L'OMS (2013) dans son plan d'action en santé mentale soulignait que les travailleurs de la santé formés en santé mentale devaient être capables non seulement de prendre en charge les troubles mentaux des personnes qu'ils reçoivent, mais aussi de les informer sur le bien-être en général et de dépister d'autres problèmes de santé connexes, y compris des maladies non transmissibles et des dépendances. Or, cette intégration des fonctions nécessitait l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences pour pouvoir repérer et prendre en charge les personnes souffrant de troubles mentaux (OMS, 2013). Au Canada, le « Plan stratégique 2017-2022 » de la Commission de la santé mentale au Canada reconnaît trois objectifs : 1) être un partenaire principal dans l'établissement d'un système de santé mentale efficient et durable; 2) promouvoir, changer les orientations, changer des vies et 3) gérer l'échange continu des connaissances (Gouvernement du Canada, 2017). Ces stratégies, bien qu'ayant un lien avec les éléments abordés précédemment, n'ont toutefois pas de lien direct avec les PATMG. La Commission de la santé mentale avait publié en 2011 un guide visant spécifiquement les PATMG. Trois lignes directrices avaient été alors élaborées : 1) mettre la problématique en contexte; 2) établir un modèle de service intégré pour les services de santé mentale pour les personnes âgées et 3) être des facilitateurs d'un système complet de services de santé mentale (MacCourt, Wilson, & Tourigny-Rivard, 2011). Au Québec, le plan d'action en santé mentale 2015-2020 met en lumière l'importance de travailler le rétablissement et ses différents facteurs (MSSS, 2014). Encore une fois, le plan d'action ne soulève pas les particularités liées au PATMG.

1.6 La pertinence de l'étude

Actuellement, les politiques sociales en place au Québec s'orientent autour de la notion du rétablissement (MSSS, 2014). Conséquemment, les services mis en place devraient soutenir ce processus. Toutefois, peu d'informations sont disponibles sur les facteurs qui facilitent ou non le rétablissement des troubles mentaux chez les personnes âgées. Certaines thématiques concernant les personnes âgées demeurent peu documentées à ce jour, notamment celles à risque d'être marginalisées. Il existe différents projets de recherche touchant les personnes âgées lesbiennes, gaies, bisexuelles, transsexuelles et transgenres (LGBT), les personnes handicapées vieillissantes, les aînés vivant avec des problèmes de santé mentale, les aînés issus de minorités ethnoculturelles, les aînés autochtones et les femmes âgées qui vieillissent seules. Le développement des connaissances visant les PATMG viendra appuyer les pratiques professionnelles et l'organisation des services de santé et des services sociaux leur étant destinés (MSSS, 2018). Les écrits à propos du rétablissement sont nombreux en ce qui concerne les adultes présentant des TMG. Toutefois, ils le sont beaucoup moins en ce qui concerne les personnes âgées. Ce mémoire explore le processus de rétablissement des personnes âgées présentant des TMG. Plus spécifiquement, il s'intéresse aux facteurs ayant une influence sur ce processus. Le chapitre suivant sera dédié au rétablissement et aux connaissances les plus actuelles dans le domaine.

CHAPITRE 2 : LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre traite du rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux graves. Plus spécifiquement, il aborde les définitions, les dimensions et les phases, de même que les facteurs ayant de manière générale une influence positive ou négative sur le rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux. Les écrits à propos du rétablissement étant peu nombreux concernant les personnes vieillissantes, la majorité des écrits consultés ici concerneront les adultes.

2.1 Les définitions du rétablissement

L'une des premières distinctions à faire à propos du rétablissement est que cette notion diffère de celle de guérison. En effet, le rétablissement n'est pas vu comme étant la « guérison » au plan clinique, mais plutôt comme d'un processus consistant à faire sa vie malgré la maladie. Lors de ce processus, la personne fait face à différents défis en utilisant une combinaison unique de forces, de faiblesses et de ressources disponibles (Tooth, Kalyanasundaram, Glover, & Momenzadah, 2003). Il existe de nombreuses définitions du rétablissement et elles ont différents fondements que ce soit philosophique, scientifique, théorique ou encore ancré dans l'expérience vécue (Onken, Craig, Ridgway, Ralph, & Cook, 2007). Les définitions du rétablissement peuvent être classées en deux catégories soient : a) les définitions « d'orientation biomédicale » et b) les définitions « d'orientation psychosociale ». Selon l'orientation biomédicale, le rétablissement est vu comme un processus d'acquisition de la maîtrise des symptômes de la maladie et seulement l'individu peut arriver à accomplir ce processus en atténuant les symptômes ou en les éliminant (Onken et al., 2007). Nous adhérons davantage au deuxième courant d'orientation

psychosociale indiquant que le rétablissement vise plutôt à faire face aux conséquences associées à la maladie mentale (Onken et al., 2007). En s'appuyant sur différents travaux, notamment ceux de Starnino (2009) et Bergeron-Leclerc, Dallaire, Morin et Cormier, (2019), le Tableau 1 résume les quatre représentations du rétablissement qui semblent coexister à l'heure actuelle.

Tableau 1 : Les quatre représentations du rétablissement

	Représentations cliniques Se rétablir « de »		Représentations expérientielles Se rétablir « dans » Se rétablir « au-delà »	
	1- Médicale biologique	2- Professionnelle Biopsychosociale	3- Utilisateurs services Biopsychosociale	4- de Survivants Sociopolitique
Étiologie	Trouble biologique/du cerveau	Trouble d'origine biopsychosociale	Trouble d'origine biopsychosociale	Trouble mental est une construction sociale
Diagnostic	Requis pour comprendre et traiter efficacement	Accent sur l'acceptation du diagnostic	Acceptation du diagnostic, mais pas de chronicité	Vu comme une étiquette et considéré comme dommageable
Objet de rétablissement	Rétablissement du trouble et des symptômes apparentés	Rétablissement du fonctionnement quotidien et social	Rétablissement de son identité et de son autonomie	Rétablissement des effets de la stigmatisation et de l'exclusion sociale
Indicateurs de rétablissement	Réduction des symptômes	Fonctionnement social et intégration communautaire	Redéfinition de soi, autonomie, espoir, rôles sociaux signifiants	Appropriation du pouvoir, indépendance et défense de ses droits
Interventions prioritaires	Médication et psychothérapie	Réadaptation psychosociale et suivi communautaire	Autogestion et soutien à l'actualisation des rôles sociaux	Autogestion et défense de droits
Posture professionnelle	Le professionnel est l'expert et la personne a un rôle passif	La relation de confiance entre le professionnel et la personne est valorisée	La personne est experte : elle dirige le processus	La personne évite l'aide professionnelle, qui est perçue comme dommageable
Vision du client	Accent sur les symptômes et les problèmes	Reconnaissance des forces et dépassement des limites	Accent sur les forces et l'atteinte des objectifs choisis par la personne	En réaction par rapport aux services institutionnels de santé mentale
Place/méthode du travailleur social	Minimale : Intervention individuelle	Maximale à modérée : Intervention individuelle et de groupe	Modérée à minimale : Intervention individuelle et de groupe	Minimale : Intervention de groupe et collective

Source : (Bergeron-Leclerc, Dallaire, Morin, & Cormier, 2019, p. 68)

Ce mémoire met l'accent sur plusieurs aspects des différentes définitions du rétablissement, dont la dimension sociale. Nous avons opté pour la définition de Patricia

Deegan (1996) pour bien comprendre ce qu'est le rétablissement, il est important de comprendre la vision des individus qui se rétablissent. Le but du processus de rétablissement n'est pas de devenir « normal ». Le rétablissement est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours. Ce n'est pas un processus linéaire; c'est une trajectoire qui comprend des moments de recul et des avancées. C'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer, et ce, dans une communauté à laquelle il est possible de contribuer significativement (Deegan, 1996). C'est par le processus de rétablissement que les PATMG deviennent actives et participent à leur rétablissement. Le rétablissement est donc un phénomène important et fondamental sur lequel les efforts de réadaptation dépendent (Deegan, 1988). Selon Onken et al. (2007), le rétablissement est multidimensionnel, fluide, non séquentiel, complexe et comprend le contexte de vie de l'individu avec certains éléments liés essentiellement à l'individu et d'autres qui appartiennent à la communauté, comme offrir des ressources et des opportunités. Donc, tous les éléments du rétablissement impliquent des interactions et des transactions entre l'individu et la société. Certains auteurs suggèrent que le rétablissement impliquerait des phases. La prochaine section permettra de mettre en lumière ces écrits.

2.2 Les dimensions et phases du rétablissement

Whitley et Drake (2014) ont défini cinq dimensions au rétablissement soient : 1) la dimension clinique qui vise la rémission des symptômes de la maladie; 2) la dimension fonctionnelle (avoir un travail, être indépendant); 3) la dimension sociale (reprendre contact avec sa famille et ses amis, avoir un sentiment d'appartenance); 4) la dimension physique

(améliorer sa santé, avoir une bonne alimentation, faire de l'exercice) et 5) la dimension existentielle (avoir un but, donner un sens à sa vie, ne pas désespérer, faire de la place à la spiritualité) (Drake & Whitley, 2014). Les dimensions ramènent aux différents facteurs individuels, environnementaux et cliniques qui jouent un rôle majeur dans le rétablissement et qui sont l'essence même du concept. D'autres auteurs utilisent plutôt l'acronyme « CHIME » pour illustrer les composantes et dimensions du rétablissement (Leamy, Bird, Le Boutillier, Williams, & Slade, 2011). L'acronyme « CHIME » vient des mots anglais : *connectedness*, *hope*, *identity*, *meaninig in life* et *empowerment*. Ce modèle suggère que cinq composantes influenceraient le rétablissement des personnes : 1) la connexion; 2) l'espoir et l'optimisme; 3) l'identité; 4) la signification et 5) l'empowerment. Plus précisément, la *connexion* correspond aux relations et aux façons d'être en lien de manière positive avec d'autres personnes. Cela inclut le soutien par les pairs entre les personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi que les relations avec les soignants, les amis et la famille. Les liens positifs avec les professionnels de la santé et la participation de la communauté sont également importants. Alors que l'espoir et l'optimisme sont reconnus comme étant la clé du rétablissement. Il ne peut y avoir de changement sans la conviction qu'une vie meilleure est à la fois possible et réalisable. Croire au rétablissement, avoir une motivation à changer des aspects de sa vie, de même que de s'engager dans la poursuite de ses rêves et aspirations, font partie d'éléments rattachés à cette dimension. Par la suite, l'identité est définie par retrouver un sens positif à son identité et vaincre la stigmatisation. Le fait d'être reconnu comme étant une personne à part entière plutôt que d'être définie par une maladie ou un diagnostic. Dans le modèle « CHIME », la signification est également une composante importante. La signification c'est se sentir utile dans la société, ce qui

donne un sens à la vie. Cela peut être différent pour chaque personne. En guise d'exemple, pour certains le sens sera dans la spiritualité alors que pour d'autres ce sera dans leur emploi. Enfin, la dernière composante soit *l'empowerment* est décrite par le fait de se concentrer sur les points forts et prendre ses responsabilités personnelles. L'empowerment est favorisée par l'inclusion des personnes ayant des problèmes de santé mentale dans leur communauté et dans les décisions relatives au traitement et au soutien. En effet, une façon de mieux contrôler le rétablissement consiste à développer et à utiliser des techniques d'autogestion des symptômes de la maladie. D'ailleurs, cela appartient aux facteurs qui viennent influencer le rétablissement. Le Tableau 2 illustre bien les cinq composantes du modèle « CHIME ».

Tableau 2 : Modèle CHIME pour le rétablissement personnel

La connexion	L'espoir et l'optimiste	L'identité	La signification	L'empowerment
Groupes de soutien et de soutien par les pairs	Croyance en la possibilité de rétablissement	Dimensions de l'identité	Signification des expériences de maladie mentale	Responsabilité personnelle
Relations	Motivation à changer	Reconstruire/redéfinir le sens positif de l'identité	Spiritualité	Contrôle de la vie
Soutien des autres	Des relations inspirantes	Surmonter la stigmatisation	Qualité de vie	Se concentrer sur les forces
Faire partie de la communauté	La pensée positive et l'évaluation du succès		Vie utile et rôles sociaux	
	Avoir des rêves et des aspirations		Vie utile et objectifs sociaux	
			Reconstruire la vie	

Source : (Leamy et al., 2011, p. 448)

D'autres auteurs se sont toutefois intéressés aux phases du rétablissement plutôt qu'aux dimensions. Par exemple, Andersen, Oades et Caputi (2003) ont identifié 5 phases au rétablissement : 1) moratoire; 2) conscience; 3) préparation; 4) reconstruction et finalement 5) croissance (Andresen, Oades, & Caputi, 2003). La phase moratoire est un temps de retrait marqué par un profond sentiment de perte et de désespoir. À ce stade, il faut viser l'engagement dans la relation et les soins, la normalisation des symptômes psychotiques et le suivi intensif dans le milieu (soins ambulatoires). La phase de conscience amène la personne à réaliser que tout n'est pas perdu et qu'une vie enrichissante est possible, le sentiment personnel de pouvoir agir. Alors, la psychoéducation individuelle ou familiale centrée sur le rétablissement et le traitement des comorbidités apporte à la personne de l'espoir. Par la suite, la phase de préparation met en lumière un bilan des forces de la personne, mais aussi de ses faiblesses dans un but d'analyser le début des efforts d'acquisition des compétences. La thérapie cognitivo-comportementale des symptômes psychotiques, la métacognition et l'entraînement des habiletés dans les différents domaines de vie sont alors possibles. La phase de reconstruction permet, quant à elle, de travailler activement à trouver une identité positive en établissement des objectifs significatifs qui permettent à la personne de reprendre du pouvoir sur sa vie. Le soutien à l'emploi ou à l'école, des emplois de transition ou des stages professionnels et un engagement dans de nouveaux rôles sociaux et de nouvelles activités en lien avec les intérêts sont alors possibles. Il s'agit de continuer à consolider l'autonomie et l'autodétermination acquises tout au long des années.

Enfin, la phase de croissance permet à la personne de vivre de façon autonome en gérer les symptômes de la maladie et en ayant une image positive d'elle-même (Favrod & Maire, 2012).

2.3 Les facteurs individuels, environnementaux et cliniques qui influencent positivement le rétablissement

Plusieurs facteurs pouvant être répartis en trois catégories, ont une influence positive sur le rétablissement, il s'agit : 1) des facteurs individuels; 2) des facteurs environnementaux et 3) des facteurs liés à l'intervention. Les prochaines lignes permettront d'explorer ces facteurs d'aide.

2.3.1 Facteurs individuels qui influencent positivement le rétablissement

Parmi les facteurs individuels, il y a l'espoir, puisque la personne doit croire à son potentiel de guérison afin de pouvoir se rétablir et donner un sens à sa vie. Il s'agit d'un élément important du processus de rétablissement et certains auteurs s'entendent pour dire qu'il s'agit de la phase initiale au rétablissement (Miller, Craighead, & Karwan, 2000). À cela s'ajoute l'*aspect spirituel* qui comprend les valeurs et les croyances de la personne. La signification apportée aux croyances et à l'expérience reliées à l'aspect spirituel font partie d'un tout au même titre que les facteurs psychosociaux ou économiques et permettent de constituer l'individu (Onken et al., 2007). Le concept de spiritualité fait généralement référence à la recherche par une personne d'un sens et d'une connexion avec soi et les autres y compris d'une relation avec des aspects de la réalité qui sont considérés comme sacrés, transcendants ou profonds (Dunlap, 2010). La spiritualité est souvent (mais pas uniquement) exprimée et vécue dans les communautés religieuses, qui impliquent des

croyances, des symboles, des pratiques et des normes morales partagés qui peuvent soutenir le développement spirituel, encourager des modes de vie saine et fournir des systèmes de soutien et des moyens de faire face à l'adversité (Starnino, Gomi, & Canda, 2014). Des études ont établi un lien entre la signification spirituelle, la participation religieuse et les qualités propres à promouvoir la santé mentale. Par exemple, parmi les éléments identifiés :

- a) s'engager dans un processus de détermination du sens à la suite d'une expérience de maladie;
- b) développer un sentiment d'espoir;
- c) renforcer le bien-être et l'estime de soi;
- d) promouvoir l'autocroissance et les émotions positives (par exemple, pardon, acceptation);
- e) les actions motivantes en faveur du bien-être;
- f) réduction des comportements à risque;
- g) soutien social (par exemple, participation à une communauté religieuse) et
- h) la diminution du niveau de l'anxiété, de la dépression et de la toxicomanie (Starnino et al., 2014).

Dans un autre ordre d'idées, le fait de comprendre sa maladie et surtout l'accepter aide la personne dans son cheminement vers le rétablissement. Également, la prise en charge que la personne a sur sa vie, son autodétermination et sa capacité à résoudre ses problèmes, à se mettre en action et à s'occuper de son avenir a un impact significatif sur son processus de rétablissement (Shepherd, Boardman, & Slade, 2008). Le principe d'autonomie est aussi un facteur positif essentiel de bien-être. L'autonomie c'est le pouvoir d'une personne d'agir ou de ne pas agir, de choisir sa conduite selon ses propres règles et valeurs et les valeurs sociétales (Commission de la santé mentale du Canada, 2012). Elle ramène à l'indépendance de la personne et le maintien de cette indépendance est déterminé par le degré d'adaptation de ses capacités (actuelles et potentielles), aux exigences des

diverses activités qu'elle doit accomplir au plan fonctionnel (ex.: se nourrir, entretenir sa maison) ou au plan social (ex.: entretenir des liens affectifs, un sentiment d'appartenance). C'est la capacité fondamentale de chacun d'exercer son jugement personnel, de décider lui-même de ses choix et de conduire son destin. Elle se traduit étymologiquement par « la capacité de se donner ses propres lois » (INSPQ, 2015). Dans le domaine de la santé, le respect de l'autonomie des personnes se traduit souvent par des mécanismes de consentement. Toutefois, l'autonomie ne se réduit pas au simple consentement; ce dernier en est plutôt une manifestation concrète. Dans les faits, l'autonomie peut être affectée par l'âge, des problèmes psychocognitifs, des états d'intoxication, etc. Elle s'appuie donc sur un ensemble de capacités psychologiques et cognitives qui sont nécessaires à son plein exercice. Elle ne repose pas seulement sur la raison humaine. D'autres facteurs comme les expériences émotionnelles, les relations sociales et la situation économique l'influencent aussi (INSPQ, 2015). Enfin, un autre facteur individuel favorisant le rétablissement est la résilience. La résilience est la capacité d'une personne de faire face à des éléments stressants importants, de mettre en place des mécanismes d'adaptation lui permettant de vivre et de surmonter les épreuves à en tirer un certain profit au plan personnel (Lemay & Ghazal, 2001). La résilience est une résistance aux chocs et la capacité à se développer (ou à rebondir comme le dirait Cyrulnik) en dépit de circonstances adverses. Il s'agit donc d'un processus adaptatif propre à chaque personne lui permettant de retrouver ses capacités initiales à remplir ses fonctions essentielles (Rutter, 2012). Selon Cyrulnik et Duval (2006), la résilience est la facette positive de la vulnérabilité et correspond à l'ensemble des processus qui viennent tempérer et relativiser la vulnérabilité (Cyrulnik & Duval, 2006). Ainsi, la résilience devient un facteur positif de bien-être puisque l'analyse des mécanismes

de défense de la personne englobe tous les moyens utilisés par le moi pour maîtriser, contrôler, canaliser les dangers internes et externes (Braconnier, 1998).

2.3.2 Facteurs environnementaux qui influencent positivement le rétablissement

Parmi les facteurs environnementaux, le fait de pouvoir participer à la société active et d'être en mesure d'avoir accès aux possibilités que la société offre donne à la personne des éléments qui favorise son rétablissement par exemple l'emploi, le bénévolat, les études, etc. En effet, ses interactions avec ses réseaux primaires et secondaires sont primordiales et peuvent fournir à la personne les outils nécessaires pour accéder aux premiers facteurs, soit ceux liés à l'individu (Onken et al., 2007; Shepherd et al., 2008). D'ailleurs, le modèle « *CHIME* » tel que vu précédemment est en lien étroit avec les facteurs individuels, mais aussi environnementaux (Slade et al., 2012). De plus, une interaction entre la personne et son environnement (ex. : famille, amis, collègues, ressources de la communauté) favorise une bonne santé mentale (Commission de la santé mentale du Canada, 2012). La famille devient aussi une alliée dans un processus de rétablissement en santé mentale afin d'accéder à un fonctionnement social qui permettra à la personne d'atteindre un bien-être personnel (Onken et al., 2007). La présence d'un réseau de soutien comble un des besoins fondamentaux, dont celui d'avoir un sentiment d'appartenance. Ce besoin est enraciné dans l'histoire de l'évolution et a donné lieu au développement de traits de personnalité ou de caractère qui permettent aux individus de se faire accepter socialement et d'éviter le rejet. D'ailleurs, il s'agit d'un élément essentiel au fonctionnement social de l'humain (DeWall, Deckman, Pond Jr, & Bonser, 2011).

Dans une étude de 2015, Poirel, Weiss, Khoury et Clément identifient trois visions distinctes des facteurs environnementaux. La première vision amène la préoccupation à l'effet que les personnes qui vivent avec un trouble mental grave soient soutenues afin qu'elles se rapprochent d'un modèle normatif d'intégration, par exemple l'intégration au monde du travail régulier. La deuxième vision évoque les limites de la définition de l'intégration dans le cas des personnes vivant avec un TMG, sans que cette définition dominante soit en elle-même remise en question. L'accent est davantage mis sur des dimensions comme la fragilité et les limites présentes chez les personnes, qui nécessiteraient des espaces et des mesures protégées (Poirel, Weiss, Khoury, & Clément, 2015). Cette vision met souvent à jour l'expérience de souffrance de ceux qui se sentent incapables de rejoindre un idéal normatif d'intégration et les attentes sociales qui garantissent une reconnaissance. Enfin, la troisième vision touche la question de l'intégration et de ses significations sous l'angle d'une problématisation. À partir de ces trois visions, deux formes de contribution se dessinent, dont la reconnaissance s'avère très inégale dans notre société : 1) d'un côté, une contribution utile qui donne un statut et une valeur sociale comme peut l'être le travail rémunéré et 2) d'un autre côté, des formes de contribution qui tout en étant revendiquées comme « utiles » par les personnes rencontrées, ne bénéficient pas de la même reconnaissance sociale, tels le bénévolat et l'engagement social (Poirel et al., 2015).

2.3.3 Facteurs liés à l'intervention qui influencent positivement le rétablissement

Les facteurs liés à l'intervention concernent l'influence des services et des interventions sur l'individu, de même que la possibilité pour la personne d'avoir accès à ces services. Les relations de soutien avec les professionnels façonnent le rétablissement dans la mesure où ils combattent les effets de la stigmatisation et favorisent des reconstructions d'identité positives (Slade et al., 2012). Cette dynamique insuffle de l'espoir, donne l'occasion de redéfinir un sens positif de l'identité et, en fin de compte, cultive un sens plus profond du but et du sens (Piat, Seida, & Sabetti, 2017). Donc, le rôle des intervenants en santé mentale est important puisque ce sont souvent eux qui aident la personne à développer ses facteurs individuels, par exemple en cultivant l'espoir. Ils fournissent également des services dans la communauté et sont en mesure de s'ajuster aux différents besoins de la personne. Pour cela, l'intervenant doit posséder certaines caractéristiques professionnelles et personnelles telles que la facilité d'entrer en contact et la capacité de développer un lien significatif et de confiance, un aspect primordial avant l'application de diverses techniques d'intervention (Schön, Denhov, & Topor, 2009). De plus, l'intervenant peut transmettre à la personne de l'information sur sa maladie, sa médication et diminuer son anxiété vis-à-vis la maladie et l'aider dans la compréhension et la gestion de ses symptômes (Tooth et al., 2003). En ce sens, l'accès à un traitement pharmacologique adapté à leur condition psychique et qui a atteint un niveau optimal est un atout non négligeable dans le cheminement de la personne et pour la gestion de leurs symptômes. Enfin, une étude de Laks et Engelhardt (2010) stipule que l'hospitalisation partielle, soit en alternant des séjours en dépannage et en répit ou en offrant un service d'hôpital de jour pouvait empêcher l'institutionnalisation des

personnes âgées atteintes de TMG et favoriser leur autonomie (Laks & Engelhardt, 2010). Ainsi, l'accès à des évaluations et à des traitements spécialisés adaptés aux besoins spécifiques de la clientèle est indiqué afin d'aider le processus de rétablissement (Williams & Tufford, 2012). De plus, l'apport du pair aidant dans les équipes de réadaptation en psychiatrie est venu ajouter un élément favorisant le rétablissement. En effet, le soutien par les pairs est une relation d'entraide qui se crée entre deux personnes ayant un vécu expérientiel commun. Le pair aidant, en tant que membre de l'équipe professionnelle, assure un soutien émotionnel et social aux autres personnes qui partagent une expérience commune (Commission de la santé mentale du Canada, 2019). Le pair aidant est une personne qui présente ou qui a présenté un trouble mental et dont les aptitudes personnelles, professionnelles et la formation de pair aidant en font un modèle de rétablissement positif pour l'équipe soignante et pour les personnes utilisatrices de services (Lagueux, 2014). Il représente une source d'espoir et de reprise du pouvoir d'agir, procure entre autres un soutien social en brisant l'isolement, fait bénéficier la personne utilisatrice de services d'une reconnaissance de son vécu, participe à la réduction des hospitalisations, facilite le maintien de la personne dans la communauté tout en rehaussant la qualité des services offerts (Lagueux, 2011). Le soutien entre pairs, à travers des groupes d'entraide par exemple, vient également contribuer au rétablissement. En effet, ces groupes favorisent une qualité de vie et entretiennent la santé mentale au quotidien en misant sur les forces (Association Revivre, 2019). En terminant, le Tableau 3 résume les facteurs qui ont une influence positive sur le processus de rétablissement des personnes âgées ou non ayant des troubles mentaux grave.

Tableau 3 : Synthèse des facteurs ayant une influence positive sur le processus de rétablissement des personnes âgées ou non présentant des troubles mentaux graves

Catégories	Facteurs
Individuels	<ul style="list-style-type: none"> • Espoir • Spiritualité (valeurs et croyances) • Acceptation de la maladie • Autodétermination et capacité de résoudre les problèmes • Autonomie • Niveau de résilience
Environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la société active • Interaction avec le réseau primaire et secondaire • Présence d'un réseau de soutien significatif (sentiment d'appartenance)
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques personnelles des intervenants (cultiver l'espoir, transmission d'informations sur la maladie, etc.) • Traitement pharmacologique adapté et optimal • Hospitalisation partielle • Accès à des évaluations et à des traitements adaptés.

2.4 Les facteurs individuels, environnementaux et cliniques qui influencent négativement le rétablissement

À l'image des facteurs énumérés précédemment, les facteurs d'influence négative peuvent être classés de la même façon soit en trois catégories: 1) les facteurs individuels; 2) environnementaux et 3) liés à l'intervention. Ces facteurs ne constituent pas nécessairement le pendant des facteurs positifs énumérés dans la section 2.3, c'est pourquoi une section spécifique leur est accordée.

2.4.1 Facteurs individuels qui influencent négativement le rétablissement

Selon Onken et al. (2007), le rétablissement est un douloureux processus d'ajustement, de mouvement et de croissance de la personne qui va au-delà de la récurrence de la maladie mentale et des traumatismes liés à sa maladie. Certains facteurs individuels viennent compromettre le processus de rétablissement, tel que les troubles concomitants⁵. De plus, selon les critères diagnostiques du cinquième Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), il s'agit d'un regroupement de troubles mentaux et de troubles de l'utilisation de substances (TUS) (American Psychiatric Association, 2015). Les TUS constituent l'expression diagnostique se rapportant à une habitude de consommation d'alcool ou de drogues entraînant des problèmes importants relatifs à des aspects de la vie comme le travail, les relations, la santé physique, le bien-être financier et peuvent même freiner le processus de rétablissement d'une personne (Sheidow, McCart, Zajac, & Davis, 2012). La comorbidité en lien avec les problématiques physiques est un élément qui influence le rétablissement. En effet, la prévalence des facteurs de risque de maladies cardiovasculaires comme l'obésité, l'hypertension, le tabagisme et l'hyperglycémie est plus élevée chez les individus vivant avec la schizophrénie, la maladie affective bipolaire et la dépression que chez la population en général (Simard, 2011).

Dans un autre ordre d'idées, la stigmatisation vécue par les personnes qui tentent de retrouver l'espoir dans le processus de rétablissement est également un facteur individuel qui influence négativement le rétablissement. De ce fait, les gens présentant un TMG se

⁵ Les troubles concomitants se rapportent aux personnes qui vivent une association de troubles mentaux, émotionnels et psychiatriques avec une problématique de consommation excessive d'alcool, de médicaments, de drogues ou de jeux (Santé Canada, 2002).

retrouvent parfois exclus de la société dite participative soit, de stigmatisation environnementale. En outre, la stigmatisation environnementale enlève à la personne de sa dignité et interfère avec sa participation active à la société (OMS, 2002a). La stigmatisation est un concept complexe qui affecte les composantes affectives, cognitives et comportementales de la personne. Cela peut même aller jusqu'à l'autostigmatisation avec des conséquences telles que le manque d'estime, l'apparition d'autres problématiques (ex.: consommation), etc. (Cummings, Lucas, & Druss, 2013). Dans le cas de la santé mentale, la stigmatisation imposée par la société amène des obstacles au rétablissement de la personne, puisque cette stigmatisation entraîne une marginalisation de la personne et empêche son inclusion dans la société et peut également altérer son espoir (Onken et al., 2007).

2.4.2 Facteurs environnementaux qui influencent négativement le rétablissement

Les facteurs négatifs liés à l'environnement viennent, quant à eux, jouer un rôle important dans l'atteinte au rétablissement. En effet, l'isolement social constitue un facteur négatif important chez les personnes âgées présentant un TMG. La personne touchée par un trouble mental grave n'est pas traitée de la même façon que le reste de la population. Elle est discriminée dans les principales sphères de la vie civile. En plus des facteurs sociaux et économiques qui l'affectent, tout comme le malade physique, elle doit aussi affronter d'autres types d'inégalités soit le profilage diagnostique, la stigmatisation et le tabou qui caractérisent la maladie mentale (Dorvil & Carle, 2014). De plus, ces personnes ont souvent des réseaux sociaux et familiaux restreints en raison de divers facteurs, tels que

l'épuisement de la famille, l'isolement volontaire de la personne, etc. Cet isolement des personnes a tendance à s'accroître avec le vieillissement. En effet, au Québec les personnes âgées de 65 ans et plus sont plus nombreuses à recevoir un faible soutien social (Camirand & Dumitru, 2011). En effet, elles se voient imposer l'isolement par la mort d'êtres chers, l'éloignement de la famille et des amis, des logements ruraux isolés, des déménagements dans une ville inconnue, des problèmes de mobilité et d'autres situations susceptibles de nuire à l'isolement et aux réseaux sociaux (Singer, 2018). Sachant que l'isolement social a une incidence sur le bien-être des personnes, cela peut avoir un effet aussi important sur le risque de mortalité que le tabagisme, l'obésité, la sédentarité et l'hypertension artérielle (Masi, Chen, Hawkey, & Cacioppo, 2011). Dans cette même veine, l'exclusion sociale⁶ constitue un autre facteur ayant une influence négative sur les PATMG. Cela affecte à la fois la qualité de vie des personnes et la cohésion de la société dans son ensemble (Levitas et al., 2007). Ainsi, l'exclusion sociale vient influencer les sphères cognitives, affectives, comportementales et le développement de la personnalité et le manque de liens sociaux. De plus, l'exclusion sociale est associée à une fragilité du système immunitaire, des troubles du sommeil et un risque accru de décès prématuré (DeWall et al., 2011). Il est également remarqué chez les personnes atteintes de problématique de schizophrénie que l'exclusion sociale aurait des effets au plan cognitif dans la façon dont le cerveau traite les informations sociales et émotionnelles (Gradin et al., 2012).

⁶ L'exclusion sociale peut être définie comme étant l'absence ou le refus d'utilisation des ressources, aux droits, aux biens et services, et l'incapacité de participer à des relations normales et des activités disponibles pour la majorité des personnes dans la société, que ce soit dans les domaines économiques, sociaux, culturels ou dans les arènes politiques (Levitas et al., 2007).

Les préjugés associés aux comportements et le doute envers le potentiel de rétablissement des personnes ayant un problème de santé mentale peuvent limiter leur accès et leur stabilité résidentielle en logement (Association canadienne pour la santé mentale, 2014). La problématique de l'hébergement est un facteur qui influence négativement le rétablissement, surtout chez les personnes âgées ayant un TMG. En effet, notons que le logement est reconnu comme un déterminant social de la santé et un élément qui permet d'être inclus dans la société (Pelletier, Piat, Sonia, & Dorvil, 2009). Ainsi, le fait de posséder une adresse constitue l'un des facteurs les plus importants afin de favoriser l'insertion sociale. Également, les conditions de logement ont des impacts majeurs sur la santé physique et mentale. Le fait de vivre dans un logement insalubre, trop cher ou non sécuritaire engendre du stress et augmente le risque de faire face à des problèmes de santé (Mikkonen & Raphael, 2011). Les personnes ayant un TMG se retrouvent souvent stigmatisées de par leur maladie et elles font souvent face à une incapacité de se loger, ce qui peut empêcher leur processus de rétablissement. En effet, la stigmatisation et la discrimination nuisent à la qualité de vie en logement des locataires et tous ces croyances et préjugés deviennent des obstacles à l'accès et à la stabilité résidentielle en logement autonome pour les personnes ayant un problème de santé mentale (Association canadienne pour la santé mentale, 2014). Elles peuvent également se retrouver dans des milieux de vie inadéquats pour leur situation, tels que les hôpitaux, dont la mission première est de dispenser des soins et des traitements et non d'offrir un hébergement (Pelletier et al., 2009).

Également, bien que le concept de précarité puisse s'appliquer à toutes les clientèles, celles âgées de plus de 65 ans et ayant un TMG se retrouvent avec un facteur défavorable au rétablissement et au bien-être. La notion de précarité implique un sentiment intrinsèque d'incertitude résultant de l'adaptation aux pressions cumulatives tout en essayant de préserver un sentiment d'indépendance (Portacolone, Rubinstein, Covinsky, Halpern, & Johnson, 2019). Cette précarité peut les empêcher d'avoir les soins adéquats en lien avec leur condition physique ou mentale, par exemple de se payer un lieu de résidence répondant aux besoins spécifiques (ex.: gestion de médication, aide aux activités de vie quotidienne, etc.) (Streim, Oslin, Katz, & Parmelee, 1997). De plus, devant cette vulnérabilité économique, les personnes se retrouvent sans les ressources nécessaires afin de pouvoir participer aux activités économiques, politiques et culturelles et participer avec dignité à la vie de la communauté. Cela ne fait qu'accentuer l'isolement, car la sécurité va au-delà de la simple survie physique et comprend un niveau de ressources qui favorise l'insertion sociale (Conseil consultatif sur le troisième âge, 2005).

2.4.3 Facteurs liés à l'intervention qui influencent négativement le rétablissement

Premièrement, dans l'intervention en général chez les personnes âgées atteintes de TMG, celles-ci peuvent faire face à de nombreux préjugés en lien avec leur état, et ce, par les professionnels de la santé qui leur donnent les services, ce qui empêche la personne d'atteindre les facteurs individuels liés au rétablissement (Pachana, 2013). De plus, si les interventions ne sont pas adaptées aux comportements et spécificités en lien avec la maladie, soit en raison de méconnaissances de la problématique de la part des

professionnels de la santé, le taux d'échec au rétablissement est considérable (Patrick et al., 2017). Donc, les interventions sociales et médicales se doivent d'être adaptées pour une meilleure gestion des symptômes et de la maladie chez les individus. Un système dispensant des soins interdisciplinaires peut également s'avérer efficace dans le cas du processus de rétablissement chez une personne âgée atteinte de TMG (Pachana, 2013). Bien que la plupart des sujets âgés de 55-60 ans souffrant de schizophrénie demeurent autonomes, ils deviennent de plus en plus dépendants pour certains actes de la vie quotidienne. Alors, l'apparition et la prise en charge des maladies physiques représentent un véritable défi et impliquent une vigilance accrue, le retard de prise en charge reste probable pour de multiples raisons, dont l'absence de signalement de la part des personnes, la banalisation des symptômes mis sur le compte des problèmes psychiatriques (Jalenques, Rachez, Tourtaux, Cellier, & Legrand, 2011). À l'inverse, la nature surprotectrice de certains services amène à privilégier la protection des personnes au détriment de leur autonomie et empêche ainsi toute prise de risques. Cette approche ne prend pas pleinement en considération le potentiel de rétablissement des personnes ayant un problème de santé mentale et empêche les intervenants d'utiliser tous les moyens possibles pour soutenir les personnes en ce sens (Association canadienne pour la santé mentale, 2014). Il semble que la culture paternaliste qui prévaut au sein de la profession médicale a souvent rejeté les perspectives des patients et ne s'est pas montrée ouverte face aux points de vue différents. D'ailleurs, le modèle de rétablissement envisage la maladie mentale sous un angle radicalement différent des approches psychiatriques traditionnelles liées à la médecine (Jacob, 2015). Il faut donc éviter les interventions de type paternaliste qui ne font qu'empêcher la personne de se rétablir. En conclusion, le Tableau 4 ci-dessous résume les

facteurs qui ont une influence négative sur le processus de rétablissement des personnes âgées ou non ayant des troubles mentaux graves.

Tableau 4 : Synthèse des facteurs ayant une influence négative sur le processus de rétablissement des personnes âgées ou non ayant des troubles mentaux graves

Catégories	Facteurs
Individuels	<ul style="list-style-type: none"> • Trouble concomitant • Stigmatisation
Environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> • Isolement social • Exclusion sociale • Précarité
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Hébergement • Méconnaissance de la problématique

2.5 Le processus de rétablissement chez les PATMG

Il importe de mentionner qu'il y a peu d'écrits en ce qui concerne le rétablissement des PATMG. En effet, il existe des écrits concernant les conséquences du vieillissement chez les personnes ayant un PATMG, mais peu se sont attardés, jusqu'à présent, au rétablissement. Une étude réalisée en 2013 affirme qu'un sentiment d'identité bien établi est crucial pour le rétablissement des PATMG. Cette étude suggère également aux services de santé mentale de prioriser l'autonomie et de réviser le programme de politique de rétablissement pour s'assurer qu'il s'adapte pour les personnes souffrant de troubles mentaux de tous âges, et pas seulement celles en âge de travailler afin d'éviter la discrimination liée au TMG mais aussi au vieillissement (Daley, Newton, Slade, Murray, & Banerjee, 2013). Une autre étude de 2017, affirme que les interventions visant le rétablissement auprès des PATMG favorisent les capacités à communiquer des informations relatives à leur état et de développer de nouveaux liens sociaux. En outre, ce

type d'intervention a sensiblement amélioré l'état psychosocial et la qualité de vie comme la qualité du sommeil, le bien-être psychologique et le symptôme dépressif des participants de cette étude (Wang et al., 2017). La création du lien de confiance des participants avant l'intervention agit à titre de facilitateur dans l'étude. De plus, des moyens créatifs comme la musique et le partage de vécu personnel ont été utilisés pour briser les barrières sociales liées à l'âge et à la problématique de santé mentale (Wang et al., 2017).

2.6 Forces et limites des études consultées

Les différentes études consultées portant sur le rétablissement des adultes ayant des troubles mentaux graves présentent des forces et des limites. Parmi les forces, la majorité des études semble faire consensus concernant les facteurs influençant le processus de rétablissement. Or, précisons qu'une des limites à ces études est le manque de données et d'études concernant le rétablissement chez les personnes âgées atteintes de TMG. En effet, les écrits et les études portant sur le rétablissement des personnes âgées atteintes de TMG sont peu nombreux et il est donc difficile d'établir les particularités propres à cette problématique. Par ailleurs, les auteurs rapportent que le recrutement est parfois limité par les critères d'âge, de diversité ethnique et culturelle. De ce fait, les échantillons ne sont parfois pas représentatifs de la population bénéficiant des services en santé mentale (Onken, Dumont, Ridway, Dornan, & Ralph, 2006). Les échantillons choisis représentent souvent une clientèle adulte (18 à 65 ans) et ne peuvent donc pas refléter la réalité des personnes vieillissantes avec un TMG avec toutes leurs spécificités. De plus, il existe peu d'études québécoises faisant état du processus de rétablissement dans la population

québécoise à notre connaissance. Il n'y a pas non plus d'étude produite au Québec s'intéressant uniquement au rétablissement chez les personnes âgées ayant un TMG. Les recherches consultées dans le cadre de cette étude ont toutes été réalisées en milieux urbains. Une des limites de l'étude est donc de ne pouvoir établir un comparatif entre les résultats obtenus dans un milieu rural (milieu où l'agglomération est moins importante) versus un milieu urbain. Également, de notre point de vue, une autre des limites est que peu d'écrits tiennent compte des dimensions biologiques telles que la comorbidité avec des problèmes de santé physique qui apparaissent avec le processus dégénératif du vieillissement et qui peut avoir un impact dans le rétablissement.

En conclusion, les écrits sur le rétablissement sont nombreux, mais concernent rarement les personnes âgées atteintes de TMG et encore moins la réalité québécoise. Cette étude a donc pour objectif de s'intéresser au processus de rétablissement des PATMG en tentant d'identifier les facteurs qui facilitent ou nuisent à ce processus. Le chapitre suivant présente le cadre conceptuel qui a été utilisé pour réaliser cette étude tout en mettant en contexte différents éléments de la recension des écrits.

CHAPITRE 3 : LE CADRE CONCEPTUEL

Ce troisième chapitre a pour but de situer le cadre conceptuel utilisé pour cette étude portant sur les différents facteurs qui influencent le rétablissement des personnes âgées ayant un trouble mental. En effet, l'approche bioécologique sera vue à travers les aspects suivants soient la pertinence de l'approche et ses principes de base, l'explication des six niveaux systémiques et finalement, l'application du cadre conceptuel en lien avec les facteurs qui influencent le rétablissement des PATMG.

3.1 La pertinence de l'approche bioécologique dans cette étude

Premièrement, rappelons que cette étude s'intéresse aux différents facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention qui influencent le rétablissement des personnes âgées ayant un trouble mental grave. Onken et al. (2007) ont écrit que le rétablissement est multidimensionnel, fluide, non séquentiel, complexe et comprend le contexte de vie de l'individu, avec certains éléments liés essentiellement à l'individu et d'autres qui appartiennent à la communauté, comme offrir des ressources et des opportunités à fournir des ressources et opportunités. Par conséquent, tous les éléments du rétablissement impliquent des interactions et des transactions entre l'individu, la communauté et la société (Onken et al., 2007). Au regard de cette définition, le modèle bioécologique est apparu désigné pour cette étude, puisqu'il permet de saisir l'individu dans sa globalité. En effet, il s'attarde particulièrement au parcours de vie de l'individu dans un but d'analyse, d'évaluation, d'observation et de compréhension. Cette analyse permet de regarder l'individu, mais surtout l'influence de ses interactions avec des

systèmes complexes (Carignan, 2017). L'approche bioécologique permet donc de comprendre les facteurs qui interagissent et influencent le rétablissement des PATMG.

3.2 Les principes de base de l'approche bioécologique

L'approche bioécologique est apparue en 1979, dans l'ouvrage *The ecology of Human Development* de Urie Bronfenbrenner. Elle est « un paradigme théorique pour l'étude scientifique du développement humain qui est considéré comme tributaire de l'interaction entre l'individu et les systèmes qui l'entourent ainsi que l'interaction » (Carignan, 2017). L'approche se base sur le comportement humain qui est le résultat de l'adaptation progressive de la personne (Drapeau, 2008). Son objectif est l'homéostasie, soit la constance de l'équilibre chez l'humain en dépit des changements. Elle s'appuie sur l'hypothèse que les facteurs biologiques et personnels ainsi que le processus évolutif mettent en place des balises pour le développement humain. Or, l'approche impose aussi des impératifs au regard des conditions environnementales et des expériences. Elle vise deux principaux objectifs soient de 1) définir le phénomène de la continuité et du changement du développement humain en conceptualisant les outils scientifiques pour l'étudier et 2) d'utiliser ces mêmes outils pour évaluer la continuité et le changement du développement humain dans le temps (Drapeau, 2008). De plus, cette approche propose quatre concepts clés soient 1) le processus; 2) la personne; 3) le contexte et le 4) temps (Carignan, 2017). En effet, le concept du processus est tributaire des différentes caractéristiques de la personne, de ce qu'elle a vécu, de son environnement immédiat ou non et de ses interactions passées. De plus, pour être significatives, ces interactions doivent

se produire sur une base régulière et sur une longue période, par exemple sur une base hebdomadaire pendant une période de cinq ans. Quant au concept de personne, il renvoie au fait que celle-ci est la source, mais aussi le résultat de son développement. Tout comme le concept de processus, le développement se fait à travers une activité qui doit se prolonger régulièrement dans le temps pour devenir de plus en plus complexe au fil de l'évolution de la personne. Par la suite, le contexte représente l'ensemble des personnes dans leurs interactions dans un cadre géographique et temporel. Le contexte est représenté à l'aide de six couches systémiques et le concept du temps regroupe trois items soit le microtemps, le mésotemps et le macrotemps qui seront décrits plus précisément dans les prochaines lignes.

3.3 Les six niveaux systémiques et les trois niveaux de temps de l'approche bioécologique dans l'étude

Dans l'approche bioécologique, le concept de *contexte* est représenté à l'aide de six couches systémiques. La Figure 1 inspirée par Bronfenbrenner et adaptée par les auteurs Levert et Lefebvre (2005) illustre bien les différentes couches ainsi que la relation d'interdépendance entre ces niveaux et l'impact que peut avoir un changement sur tous les autres niveaux (Lefebvre & Levert, 2005).

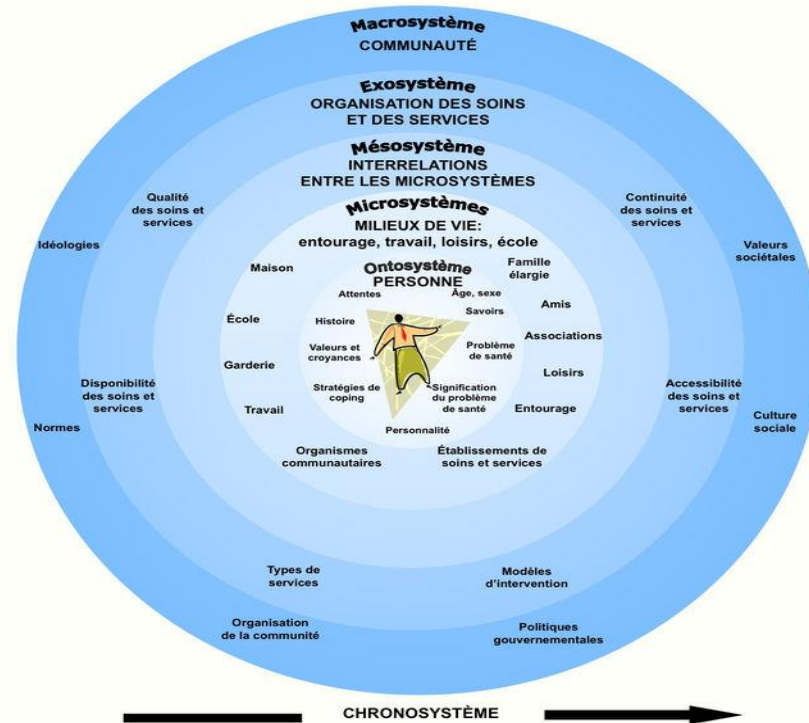


Figure 1 Les différents niveaux et la relation entre le système du modèle bioécologique 2005⁷

3.3.1 L'ontosystème

Le premier système soit l'*ontosystème* réfère à la personne. En effet, il est composé de toutes les caractéristiques (ex.: physiques, spirituelles, intellectuelles, etc.), les états (ex.: physiques, mentaux), les compétences (ex.: personnelles, parentales, sociales, etc.), les habiletés (ex.: talent, savoir-faire, qualité, force, etc.) et les déficits innés ou acquis de la personne (Drapeau, 2008). En l'occurrence, l'ontosystème regroupe plusieurs éléments qui influencent positivement ou non le rétablissement des PATMG. En guise d'exemple, plusieurs facteurs influencent le rétablissement comme le facteur relié à l'espoir, puisque la personne doit croire à son potentiel de guérison afin de pouvoir se rétablir et elle doit être en mesure de donner un sens à sa vie. Il s'agit d'un élément important du processus de

⁷ Source : (Bronfenbrenner, 1979; Lefebvre & Levert, 2005, p. 130)

rétablissement et certains auteurs s'entendent pour dire qu'il s'agit de la phase initiale (Onken et al., 2007). L'aspect spirituel, qui comprend les valeurs de la personne, ses croyances et leurs significations, fait partie d'un tout au même titre que les facteurs psychosociaux ou économiques permettent de constituer l'individu (Onken et al., 2007). Également, la prise en charge que la personne aura sur sa vie, son autodétermination et sa capacité à résoudre ses problèmes, à se mettre en action et à s'occuper de son avenir aura un impact significatif sur son processus de rétablissement (Shepherd et al., 2008).

3.3.2 Le microsystème

Le deuxième système soit le *microsystème* réfère, quant à lui, aux endroits où la personne tient des rôles sociaux et entre en interaction avec d'autres, par exemple, la famille ou le travail. Il inclut les différentes caractéristiques des personnes présentes à cet endroit ainsi que le passé et le présent de la personne (Drapeau, 2008). Dans le microsystème, l'impact de toutes les relations favorables ou défavorables sur la PATMG est identifié: qu'il s'agisse de la dynamique familiale, conjugale ou sociale. En effet, les interactions avec les réseaux primaires et secondaires sont primordiales et peuvent fournir à la personne les outils nécessaires à son mieux-être (Onken et al., 2007; Shepherd et al., 2008).

3.3.3 Le mésosystème

Le troisième système le *mésosystème* comprend toutes les relations entre les microsystèmes, soit le travail, la maison, les professionnels de la santé, etc. Il inclut

l'ensemble des relations qui concernent l'individu, mais dans lesquelles celui-ci n'est pas impliqué (ex. relation entre le médecin et la famille). Selon Bronfenbrenner et Morris (1989) cités dans Carignan (2017), la richesse du mésosystème est un élément clé du développement humain. En ce qui concerne cette étude, le mésosystème est ici identifié comme toutes les communications de la PATMG avec ses différents réseaux, que ce soit les intervenants, les relations de la famille avec les ressources, etc.

3.3.4 L'exosystème

Le quatrième système soit l'*exosystème* représente des lieux physiques non fréquentés par la personne, mais dont les décisions et les politiques ont une influence sur sa vie, par exemple un syndicat (Turcotte & Deslauriers, 2011). L'exosystème regroupe tous les facteurs influençant la vie de la PATMG comme les politiques sociales en lien avec la santé mentale (ex.: plan d'action en santé mentale) ou le vieillissement et qui ont un impact direct sur leur vie. L'écosystème regroupe une partie des facteurs environnementaux comme la relation avec le milieu de vie incluant l'ensemble de toutes les relations de la PATMG.

3.3.5 Le macrosystème

Le cinquième système soit le *macrosystème* est composé pour sa part de toutes les valeurs, les coutumes, les croyances, les normes de société propre à la société dans lesquelles évolue la personne. Celles-ci influencent directement et indirectement la

personne puisqu'elles dictent sa conduite en société (Turcotte & Deslauriers, 2011). Par exemple, les préjugés en lien avec le trouble mental pourraient influencer le fonctionnement social de la PATMG dans différents rôles sociaux. De plus, cela influence sa conduite en société, par exemple en suscitant la stigmatisation ou l'isolement.

3.3.6 Le chronosystème

Le sixième système le *chronosystème* caractérise tout l'aspect temporel de la personne, soit son âge, le cycle de la vie, la durée, etc. Il identifie les événements qui se produisent dans les autres systèmes, par exemple, le décès d'un proche. Selon Bronfenbrenner et Morris (1998), il permet de mieux définir le présent et de planifier le futur. En lien avec ce système, le temps joue un rôle important dans le cadre de l'approche bioécologique puisque les personnes ont un passé, un présent et un futur et leur conduite est dictée en fonction du développement de l'individu, de la famille et de la société (Carignan, 2017). De plus, le temps se divise en trois niveaux :

- a) Le *microtemps* : Représente la continuité et la discontinuité des événements de la vie et des interactions persistantes dans le temps.
- b) Le *mésotemps* : Représente la routine et le cycle des interactions, soit les jours et les semaines.
- c) Le *macrotemps* : Représente le changement et l'événement prévu ou non de la société en général. Ces changements affectent le processus de développement de la génération qui la vit et des générations futures.

Il s'agit d'aspects importants soit l'âge, le cycle de la vie, la durée. En effet, l'impact de l'âge dans le fonctionnement de la PATMG est un facteur important de même que le cycle de la vie puisqu'il s'agit de facteurs qui influencent le rétablissement. Dans le cadre de cette étude, cet aspect a permis d'identifier les événements de vie des participants qui ont joué un rôle dans leur rétablissement. Le tableau suivant élaboré à partir de la recension des écrits et de l'approche bioécologique dresse les facteurs susceptibles d'influencer le processus de rétablissement des PATMG.

Tableau 5 : Les facteurs influençant le rétablissement selon l'approche bioécologique

	Facteurs individuels	Facteurs environnementaux	Facteurs liés à l'intervention
L'ontosystème	<ul style="list-style-type: none"> • Espoir • Spiritualité et croyances • Acceptation de la maladie • Autodétermination • Autonomie • Résilience 		
Microsystème		<ul style="list-style-type: none"> • Famille • Amis • Milieu de vie • Revenu 	
Mésosystème	<ul style="list-style-type: none"> • Valeurs • Spiritualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation sociale 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de services • Impact des politiques sociales sur les services (CIUSSS, organismes communautaires, etc.).
L'exosystème		<ul style="list-style-type: none"> • Politiques sociales 	
Macrosystème	<ul style="list-style-type: none"> • Valeurs • Coutumes • Croyances 	<ul style="list-style-type: none"> • Normes de société 	
Chronosystème	<ul style="list-style-type: none"> • L'âge • Cycle de la vie 		

En conclusion, l'approche bioécologique mise sur les compétences de la personne plutôt que sur les déficits. Elle travaille avec les forces et l'expérience de vie et elle est vue comme étant une richesse qui sera utilisée dans l'intervention. Donc, au lieu de travailler sur les faiblesses de la personne, l'intervenant consolide les habiletés et favorise l'empowerment de la personne (Drapeau, 2008), ce qui est tout à fait cohérent avec la philosophie du rétablissement. D'ailleurs, le prochain chapitre expliquera la méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche.

CHAPITRE 4 : LA MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre expose les choix méthodologiques de cette recherche. La première partie du chapitre situe le type d'étude et les objectifs qui en découlent, de même que la population, la méthode d'échantillonnage et l'échantillon qui en découle. La deuxième partie du chapitre s'attarde quant à elle aux stratégies de collecte et d'analyse de données, de même qu'aux considérations éthiques ayant été prises en compte dans cette étude.

4.1 Le type d'étude

Une étude qualitative de type exploratoire a été retenue dans le cadre de cette recherche. L'étude qualitative se prête bien à cette recherche, car comme le souligne Deslauriers (1991), elle se concentre majoritairement sur « l'analyse des processus sociaux, sur le sens que les personnes et les collectivités donnent à l'action, sur la vie quotidienne, sur la construction de la réalité sociale » (Deslauriers, 1991, p. 6). De plus, cela a permis de recueillir plus précisément les expériences de vie des participants à travers les années afin de parvenir à identifier les facteurs individuels, environnementaux et ceux liés à l'intervention. Précisons que ce type de recherche fait appel à des données plus personnelles, relevant davantage du jugement des personnes et de l'interprétation qu'elles se font des événements et des phénomènes sociaux (Deslauriers, 1991).

Également, le choix d'une approche de type exploratoire permet d'étudier un sujet peu connu et ayant fait l'objet de peu de recherches (Deslauriers, 1991). D'ailleurs, la dimension exploratoire de la recherche qualitative vise l'approfondissement de la complexité d'une situation et met en évidence les dimensions du phénomène analysé

(Poupart et al., 1998). Par la même occasion, des questions ont été formulées et des avenues possibles ont été développées pour une future recherche concernant les facteurs qui influencent le rétablissement chez les PATMG. Bien que des recherches concernant le rétablissement chez les PATMG aient été identifiées dans la littérature, le sujet demeure peu connu, notamment dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

4.2 Les objectifs de l'étude et les questions de recherche

La population vieillissante du SLSJ amène à se questionner sur la réalité des PATMG. En effet, dans le cadre de cette recherche, l'objectif principal était d'explorer les facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement de ce groupe d'individus. Plus spécifiquement, cette étude visait l'atteinte de trois objectifs spécifiques : 1) explorer les facteurs individuels qui facilitent et nuisent au rétablissement des PATMG; 2) explorer les facteurs environnementaux qui facilitent et nuisent au rétablissement des PATMG et 3) explorer les facteurs liés aux politiques, aux programmes et aux interventions qui facilitent et nuisent au rétablissement des PATMG.

4.3 La population à l'étude

La population visée par cette étude est celle de personnes âgées de 60 ans et plus ayant un trouble mental grave résidant sur le territoire de Ville de Saguenay, soit dans les arrondissements de Chicoutimi, de La Baie et de Jonquière. Nous avons choisi ce critère d'âge puisqu'il s'agit des balises d'âge liés aux programmes pour les personnes âgées en

CLSC, de même que pour certains programmes gouvernementaux (entre autre la Régie des rentes du Québec) ainsi que l'âge établi du seuil de la vieillesse par l'OMS (OMS, 2015). En 2017, ces arrondissements comptaient 145 365 habitants (Saguenay) divisés de la façon suivante : Chicoutimi (67046 habitants), Jonquière (59785 habitants) et La Baie (18534 habitants). De ce nombre, on compte environ 2,5% de la population atteinte de TMG (Statistique Canada, 2012) et 20,2% de la population âgée de 65 ans et plus (ISQ, 2016). Afin de rejoindre cette population, différents organismes de ces trois arrondissements ont été ciblés (voir la section suivante pour le détail). En l'occurrence, au moment de la réalisation de l'étude, le bassin potentiel de personnes susceptibles de participer à l'étude était estimé à 635 personnes.

4.4 L'échantillon et la méthode d'échantillonnage

Premièrement, nous avons choisi un échantillon de type volontaire aux fins de ladite recherche. En effet, en utilisant ce type d'échantillon, des participants regroupant le plus grand nombre de caractéristiques recherchées ont été recueillies (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 2005). La taille attendue de l'échantillon devait s'élever entre 8 à 12 participants, puisqu'il s'agit de la taille habituelle d'un échantillon pour une recherche qualitative avec des entrevues semi-dirigées (Savoie-Zajc, 2016). Précisons que la taille réelle s'est élevée à huit participants. Ce nombre minimal peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'un groupe de personnes ayant des caractéristiques précises et qu'il peut être difficile de les rejoindre en raison de différents facteurs, tels que l'isolement social ou les problématiques de santé physique. En ce qui concerne les critères d'inclusion, ils étaient au nombre de trois : a) être âgés de plus de 60 ans; b) avoir un

diagnostic de trouble mental grave (auto déclarée par la personne); et c) avoir reçu des services de différents organismes dispensant des services en santé mentale (ex. : CIUSSS, organismes communautaires, ressources d'hébergement privé). Enfin, les personnes sous régime de protection ont été exclues de l'étude, car elles n'étaient pas aptes à consentir au sens de la loi. Également, les personnes qui se seraient présentées intoxiquées lors de l'entrevue auraient été exclues, toutefois, cette situation ne s'est pas présentée.

Afin de rejoindre la population à l'étude, différents organismes communautaires œuvrant auprès de la clientèle ayant une problématique de santé mentale et qui ont soit une mission d'hébergement ou de centre de jour ont été ciblés afin d'avoir un meilleur portrait de la réalité vécue par ces deux types de clientèles. Tout d'abord, des contacts ont été pris auprès des organismes ayant une mission d'hébergement, tels que l'Amarrée dans l'arrondissement de La Baie, le centre Nouvel Élan à Jonquière et l'Association canadienne pour la Santé Mentale-Division Saguenay via son programme Macadam à Chicoutimi. Différents centres de jour ont été ciblés dans les trois principaux arrondissements de ville Saguenay : le Service d'intégration sociale Nouvel Eclair du Saguenay Inc. (Chicoutimi), le Centre de rencontre Le Phare (La Baie) et le Centre de jour L'Escale (Jonquière). Dans un but de recueillir le maximum de volontaires, des affiches explicatives de la recherche ont été apposées dans les organismes concernés (Annexe A). Les intervenants ont été sensibilisés à ladite recherche lors de rencontres dans les organismes afin qu'ils puissent cibler des personnes ayant les caractéristiques requises et discuter avec elles de leur participation à cette étude. Pour ce faire, des boîtes ont été déposées dans les organismes

identifiés afin que les personnes puissent déposer leurs coordonnées de façon confidentielle. Un suivi de ces boîtes a été assuré aux deux semaines et le recrutement des participants s'est échelonné sur une période de huit mois, le temps de faire les démarches avec chaque organisme, de les relancer, d'obtenir des rendez-vous avec les participants.

4.5 Déroutement et stratégies de collecte de données

La collecte de données s'est déroulée entre les mois de juillet 2014 et de février 2015. Les rencontres avec les participants se sont déroulées dans des lieux déterminés par ces derniers (ex.: UQAC, milieu de vie, organisme fréquenté). La procédure utilisée a été la même pour tous les participants et comprenait quatre étapes : 1) lire et signer le formulaire d'information et de consentement (Annexe B); 2) remplir la fiche signalétique (Annexe C); 3) répondre au questionnaire (Annexe D) et 4) participer à l'entrevue semi-dirigée (Annexe E). En moyenne, les rencontres ont duré 90 minutes. Trois stratégies de collecte de données différentes et complémentaires les unes aux autres ont été utilisées afin de situer le participant dans son rétablissement afin de favoriser de la triangulation des stratégies de collecte de données. En effet, les stratégies identifiées ont permis d'obtenir un profil sociodémographique du participant, puis de situer son niveau d'appropriation du pouvoir, de rétablissement et d'espoir pour enfin identifier les différents facteurs qui ont contribué ou non au rétablissement à l'aide d'une entrevue semi-dirigée.

- *La fiche signalétique*

Dans un premier temps, les participants ont rempli une fiche signalétique afin de recueillir les données sociodémographiques. Cette fiche incluait entre autres l'âge, le sexe, le statut matrimonial, les principaux diagnostics, le milieu de vie, etc. Cette fiche comprenait 21 questions à choix de réponse et prenait en moyenne 10 minutes à remplir.

- *Le questionnaire*

Dans un deuxième temps, les participants ont rempli un questionnaire divisé en trois sous-catégories : 1) l'appropriation du pouvoir; 2) le rétablissement et 3) l'espoir. Ce questionnaire a été élaboré à partir de trois échelles validées déjà traduites en français par une équipe de recherche (McCubbin et al., 2010)⁸. Le questionnaire comprenait 59 questions de type Likert et prenait en moyenne 20 minutes à remplir.

La première partie du questionnaire portait sur l'appropriation du pouvoir chez les participants. Plus spécifiquement, deux sous-échelles de *l'Empowerment Scale* ont été utilisées (Rogers, Ralph, & Salzer, 2010).⁹ Les sous-échelles « estime de soi/auto-efficacité » et « pouvoir/impuissance » de *l'Empowerment Scale* ont été utilisées afin d'analyser les données recueillies. Lors de la complétion des sous-échelles, les participants

⁸ Cette traduction a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche mené auprès d'une population de personnes ayant des troubles mentaux graves et bénéficiant de services de réadaptation psychosociale dans la communauté. La version a été obtenue à la suite d'un processus d'adaptation transculturelle (voir Vallerand, 1989) ayant impliqué une rétrotraduction et l'évaluation par deux comités d'experts: le premier étant composé de chercheurs et d'intervenants et le second d'usagers en santé mentale (Vallerand, 1989).

⁹ Cette échelle compte cinq sous-échelles et 28 énoncés. Les cinq facteurs sont : 1) l'estime de soi et l'efficacité personnelle; 2) le pouvoir; 3) l'activisme; 4) le contrôle et 5) les comportements adéquats.

devaient se baser sur le moment présent et indiquer à quel point ils étaient en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés. Les participants répondaient à l'énoncé selon ce qui les représentait le mieux, sur une échelle à quatre niveaux allant de « fortement en accord » à « fortement en désaccord ».

Par la suite, afin de recueillir des données portant sur le rétablissement, une adaptation du *Mental Health recovery Measure* (MHRM) développé initialement par Young, Ensing et Bullock a été utilisé (1999). Cette adaptation a été développée par une équipe de recherche québécoise (McCubbin, Dallaire, Wallot, & Nelson, 2005-2008) dans le cadre d'une auprès d'une population d'utilisateurs présentant des symptômes psychotiques. Cet instrument présente un très bon niveau de cohérence interne ($\alpha = .91$). En se basant sur le moment présent, le participant devait indiquer à quel point ils étaient en « accord » ou en « désaccord » avec chacun des 30 énoncés du questionnaire. Afin d'analyser les 30 réponses aux questions, les résultats ont été divisés en sept sous-échelles soit : a) surmonter les épreuves; b) pouvoir sur leur vie; c) apprendre et s'autodéfinir; d) bien-être général; e) nouveaux potentiels; f) spiritualité et g) enrichissement personnel.

Enfin, une troisième échelle *Herth Hope Index* (Herth, 1989) a été utilisée afin de mesurer l'espoir chez les participants. Une traduction libre de l'échelle (McCubbin et al., 2005-2008) a été utilisée afin d'arriver à mesurer les facteurs individuels d'espoir chez les participants.

- *L'entrevue semi-dirigée*

Finalement, les participants ont participé à une entrevue semi-dirigée afin de relater leurs expériences de vie à travers le trouble mental grave, mais aussi le fait de vieillir. L'entrevue semi-dirigée a été retenue puisque « ce type d'entrevue se prête bien à l'étude de la réaction des individus à une situation dont on a précisé les différents aspects (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000). En effet, le choix de ce type d'entrevue s'est imposé puisque l'objectif de cette recherche était de préciser la relation entre différents facteurs qui ont une influence sur le rétablissement des PATMG. Le guide d'entrevue comprenait trois principales sections correspondant aux objectifs de l'étude. C'est ainsi que les participants ont été amenés à discuter des facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention ayant un impact sur leur rétablissement. Le guide a été construit afin de faire en sorte qu'il y ait des moments directifs durant lesquels le participant était guidé, mais aussi des moments non directifs où le discours du participant était soutenu de notre part (Moliner, Rateau, & Cohen-Scali, 2002). Les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone et la transcription a été faite sous forme de verbatim en s'assurant de la fidélité du contenu. Les deux premières entrevues ont été retranscrites par la chercheuse principale alors que les autres par une tierce personne. Le Tableau 6 ci-dessous résume l'ensemble des stratégies de collecte de données.

Tableau 6 : Démarche de collecte de données

Thèmes	Sous-thèmes	Stratégies
Caractéristiques du participant	<ul style="list-style-type: none"> • Âge et sexe • Statut civil • Occupation • Diagnostics principaux • Milieu de vie 	Fiche signalétique Entrevue, partie 1
Questionnaire sur l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir	<ul style="list-style-type: none"> • L'appropriation du pouvoir • Le rétablissement • L'espoir. 	Questionnaire Entrevue, partie 1
Processus de rétablissement de la PATMG	<ul style="list-style-type: none"> • Facteurs individuels • Facteurs liés à l'environnement • Facteurs liés aux politiques, programmes et aux l'intervention • Le vieillissement et ses effets 	Entrevue, partie 2

4.6 Les stratégies d'analyse de données

L'analyse des résultats s'est divisée en deux volets : 1) l'analyse quantitative de la fiche signalétique et du questionnaire et 2) l'analyse qualitative de l'entrevue semi-dirigée. La fiche signalétique et les données des questionnaires portant sur l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir ont été analysées de façon quantitative. L'objectif de l'analyse quantitative était de dresser dans un premier temps le profil des participants à partir de données recueillies. Ainsi, l'analyse de ces données a permis de produire des statistiques descriptives (ex. : moyenne, fréquence) chez les participants. Les données recueillies lors des entrevues semi-dirigées ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu en suivant les cinq étapes d'analyse, telle que décrite par L'Écuyer (1987): 1) la préparation du matériel; 2) la préanalyse; 3) le codage du matériel; 4) la présentation des

résultats et 5) l'analyse et l'interprétation des résultats. L'arbre de codification utilisé est disponible à l'annexe F de ce mémoire. L'arbre de codification a été utilisé afin d'analyser les données de type qualitatives à l'aide du logiciel Microsoft Word et d'un tableau qui a permis de compiler les données recueillies. Des numéros ont été attribués à chacun des huit allant d'un à huit afin d'identifier les formulaires et procéder à la compilation des données, et ce, de façon confidentielle. Le logiciel Word a été utilisé pour mener l'analyse des données en compilant les verbatims dans un tableau divisé en sections liées au rétablissement de la PATMG. Il a été possible d'analyser les données et de les interpréter en utilisant l'approche bioécologique telle que décrite au chapitre 3. Cette partie se retrouve au chapitre 6 du présent mémoire.

4.7 Les considérations éthiques

Dans un processus de recherche, les considérations éthiques sont primordiales afin de préserver l'intégrité des participants. Il importe d'abord de préciser qu'une demande de certification éthique a été produite et obtenue en mai 2014 (voir Annexe G). Plusieurs mesures ont été utilisées afin que les participants désirant participer à l'étude prennent une décision libre et éclairée. En effet, les participants ont dû lire et signer un formulaire de consentement expliquant les objectifs, le déroulement ainsi que les bénéfices et les désagréments de participer à la recherche, avant que soit commencé l'entrevue individuelle. Ils ont pu poser toutes les questions relatives à leur participation. De plus, les participants ont été avisés dans le formulaire de consentement qu'ils pouvaient à tout moment se retirer et qu'ils pouvaient bénéficier d'un support psychosocial au besoin. Les participants ont

aussi été informés du fait qu'un désistement survenant après l'anonymisation des données empêcherait le retrait des données de l'étude. Par la suite, ils ont été avisés que les données et les résultats de cette recherche seraient ultérieurement utilisés pour la rédaction d'un mémoire de maîtrise. D'autre part, les modalités utilisées afin de conserver l'anonymat des participants ont été expliquées aux participants. Ils ont également été informés que les documents relatifs à la recherche sont conservés dans un classeur barré sous clé pendant sept ans (année de destruction prévue soit 2021). Enfin, les participants ont été informés que leur nom ne figurerait sur aucun des documents utilisés et qu'il serait substitué par un code alpha numérique. Les participants ont été avisés qu'ils pourront avoir accès aux résultats de la recherche via le présent mémoire.

CHAPITRE 5 : LES RÉSULTATS

Ce présent chapitre présente les résultats de l'étude et ce, en cinq parties. La première partie rassemble le profil sociodémographique des répondants. La deuxième partie traite de l'appropriation du pouvoir, du rétablissement et de l'espoir chez les PATMG. La troisième partie est consacrée aux propos recueillis dans le cadre de l'entrevue semi-dirigée portant spécifiquement sur les facteurs individuels. La quatrième partie aborde les facteurs environnementaux et la dernière quant à elle, présente les facteurs liés à l'intervention favorisant ou non le rétablissement chez les PATMG. Précisons que les résultats des deux premières parties, soit les données sociodémographiques et l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir sont présentés sous forme quantitative alors que les autres parties le sont sous une forme qualitative.

5.1 Les caractéristiques sociodémographiques des répondants

Dans le cadre de cette recherche, rappelons qu'un total de huit répondants ont participé. Le Tableau 7 présente leurs différentes caractéristiques sociodémographiques. La très grande majorité des répondants, soit cinq, sont de sexe féminin et sont âgées entre 60 à 65 ans. Sur le plan familial et matrimonial, la moitié sont célibataires et plus du tiers sont divorcés. De plus, précisons que la moitié des répondants ont rapporté avoir deux enfants et un peu plus du tiers ne pas en avoir. Au plan scolaire, l'ensemble des répondants ont fait des études postsecondaires. En effet, parmi eux, la moitié ont des études universitaires, le quart ont des études collégiales et l'autre quart un diplôme d'études professionnelles. Quant à l'aspect financier, les sources de revenus sont assez diversifiées: le quart des répondants reçoivent uniquement la Pension de vieillesse du Canada ou de la Régie des Rentes du

Québec (RRQ) ainsi qu'une pension alimentaire de leur ex-époux. Un participant reçoit uniquement la RRQ et un autre participant reçoit l'allocation logement en plus de leur RRQ, un participant reçoit un fonds de pension qu'il a amassé alors qu'ils travaillaient (ex.: pour Ville Saguenay). Enfin, un autre participant reçoit des prestations de solidarité sociale et de la RRQ.

Au plan résidentiel, cinq participants répondants résident en logement autonome, le quart dans une résidence pour personnes âgées et un seul dans une résidence pour PATMG. En ce concerne les habitudes de vie, six répondants ont rapporté manger trois repas par jour. Également, sept répondants considèrent se nourrir sainement. Également, même chose au niveau du sommeil où la majorité se disent satisfaits de la qualité de leur sommeil alors qu'un seul des répondants mentionne ne pas avoir des habitudes de sommeil satisfaisantes. Précisons que les trois quarts des répondants sont non-fumeur, et la moitié ne font pas d'activité physique dans leur quotidien. Or, parmi ceux qui pratiquent une activité physique, six pratiquent la marche, un autres la marche et la bicyclette et un autre fait du conditionnement physique. Parmi les répondants pratiquant une activité physique, le quart en fait une par semaine. C'est une faible minorité (un sur huit) qui avoue en faire chaque jour ou quatre à cinq fois par semaine.

La majorité des répondants, soit sept sur huit, ont rapporté ne jamais prendre de médication non prescrite par le médecin traitant et la totalité d'entre eux ne dépasse jamais la posologie de leur prescription. En ce qui concerne la consommation d'alcool, sept répondants sur huit ont dit consommer moins d'une fois par mois et la totalité des

répondants n'ont pas consommé de drogue dans les derniers mois. Toutefois, six répondants sur huit jouent à des jeux de hasard (ex. : loterie) et parmi ce nombre, un seul joue moins d'une fois par mois et un seul une à trois fois par mois. Le Tableau 7 dresse le profil sociodémographique des participants.

Tableau 7 : Profil sociodémographique des répondants

Mange sainement	Oui	7	87,5%
	Non	1	12,5%
Habitue sommeil satisfaisante	Oui	7	87,5%
	Non	1	12,5%
Fumeur	Non	6	75%
	Oui	2	25%
Sport	Oui	4	50%
	Non	4	50%
	Lequel :		
	Marche	3	75%
	Bicyclette	1	12,5%
Fréquence sport	Conditionnement	1	12,5%
	Chaque jour	1	12,5%
	Chaque semaine	2	25%
	4 à 5 fois par semaine	1	12,5%
Consommation médicament non prescrit	Jamais	7	87,5%
	Moins d'une fois par mois	1	12,5%
Dépasser la posologie	Jamais	8	100%
Alcool	Moins d'une fois par mois (11 fois ou moins/an)	7	87,5%
	1 à 3 fois par mois (12 à 51 fois)	1	12,5%
Drogue	Non	8	100%
Jeux de hasard	Non	6	75%
	Oui	2	25%
Fréquence jeux de hasard	Moins d'une fois par mois (11 fois ou moins/an)	1	50%
	1 à 3 fois par mois (12 à 51 fois)	1	50%

5.2 La santé et le vieillissement des répondants

Cette section est liée à la santé et au vieillissement des répondants. Elle comprend trois parties. Ces parties explorent la perception des participants face à leur état de santé

physique et mentale. De plus, la façon dont ils perçoivent leur autonomie est également explorée, de même que la place qu'ils considèrent avoir dans la société.

5.2.1 La perception des répondants face à leur état de santé physique et mentale

Les répondants ont été questionnés sur la perception qu'ils avaient de leur santé physique et mentale. L'objectif était d'établir un parallèle entre la perception des répondants sur leur santé globale actuelle et la façon dont ils entrevoyaient l'avenir de leur santé en vieillissant. De plus, ils ont été interrogés sur leur perception de l'expression « *être en santé* » afin de mieux comprendre, les facteurs qui les influençaient dans leur choix de vie. Ainsi, 5 participants sur 8 ont affirmé avoir une bonne santé physique et mentale au moment de l'entrevue. L'extrait suivant résume bien à quel point la majorité des répondants ont une bonne opinion de leur santé mentale :

« Comme je l'ai dit à mon psychiatre, je me sentais en forme, j'étais vraiment bien, dans une belle période. » (Participant 2)

Malgré qu'ils affirment majoritairement avoir une bonne santé physique et mentale, ils ont tout de même peu d'espoir de vieillir en santé, entre autres en raison des maladies physiques. Un premier participant a affirmé : « Vieillir en santé? Non je ne pense pas » (Participant 1). Un autre participant s'est toutefois démarqué dans sa réponse en disant qu'il lui appartenait de vieillir en santé : « C'est moi qui va le faire, si je veux améliorer mon état, c'est moi ce n'est pas les autres. » (Participant 4)

Finalement, l'expression « être en santé » a été utilisée pour savoir qu'elle était leur perception et si leur santé physique influençait leur santé mentale et vice-versa. La totalité des répondants voyait un lien direct entre la santé physique et la santé mentale :

«Et mon dieu, il y a la santé physique et la santé mentale. Être en santé c'est être soi-même. C'est quelqu'un qui a confiance en soi. » (Participant 4)

5.2.2 La perception des répondants face à leur autonomie

Cette section concerne l'impact de la vieillesse sur le fonctionnement au quotidien des PATMG et de vérifier si selon eux, des services ou des soins pourraient être mis en place afin de favoriser leur autonomie au quotidien. Les principaux éléments liés à la perte d'autonomie mentionnée sont la perte des capacités physiques et l'apparition de maladie. En guise d'exemple, un participant « a reconnu qu'il n'avait plus l'énergie qu'il avait à 40 ans » (Participant 3). Toutefois, pour un autre participant, la perte d'autonomie a été différente, il s'agit plus d'une perte matérielle :

« Ça ne diminue pas mes rêves, mais ça peut diminuer ma qualité de vie du point de vue physique, oui, du point de vue psychiatrique, je ne pense pas. J'ai un long chemin de fait... Premièrement, ne pas avoir d'auto, c'est une grosse perte d'autonomie. » (Participant 1)

En ce qui concerne quels services ou soins pourraient améliorer leur qualité de vie, la majorité des participants considère important le soutien à l'entretien ménager ! D'ailleurs, la moitié d'entre eux ont recours à un service d'entretien ménager à domicile.

Les autres affirment qu'ils sont toujours en mesure d'être autonomes dans leur domicile et ils font tout par eux-mêmes.

5.2.3 La perception des répondants face à leur place dans la société.

La majorité des participants affirme ne pas avoir été victimes de préjugés en lien avec leur problématique de santé mentale ou de vieillissement:

« Oui et non, avant de se sentir intégré dans un groupe il faut se sentir intégré dans soi-même, il faut avoir confiance en soi, avoir des réalisations et pour avoir des réalisations il faut avoir des objectifs. » (Participant 4)

En effet, ils ont une opinion plutôt positive de leur sentiment d'inclusion dans la société. Toutefois, un seul participant a dit qu'il s'était senti exclu en étant plus jeune :

« Peut-être dans une période de ma vie plus jeune où je me sentais exclu, je me sentais déphasé, dépassé par les événements. » (Participant 2)

Donc, en résumé, la plupart des participants se sentent inclus et ont des rôles sociaux valorisants au sein de la société. Or, le facteur de l'apparence physique semble avoir eu un impact sur quelques participants qui ont répondu qu'ils se sont parfois sentis victimes de préjugés en lien avec un handicap physique ou leur habillement. Par contre, cet aspect semble plus être en lien avec la situation de pauvreté ou de handicap physique que la problématique de santé mentale des personnes. En revanche, le fait d'avoir confiance en soi semble avoir été un facteur qui a favorisé l'inclusion chez certains participants, de même que le fait de faire partie d'un groupe ayant les mêmes intérêts, par exemple du bénévolat.

5.3 L'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir

Le présent point représente les réponses des participants au questionnaire quantitatif portant sur divers aspects du rétablissement. Cette section se divise en trois points soient l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir. Le Tableau 8 ci-dessous regroupe les scores totaux des questionnaires des participants. Il s'agit ici d'un résumé des différents scores. Ce tableau permet d'une part de mettre en évidence les différents résultats des participants aux différentes échelles et d'autre part d'avoir une meilleure idée du profil des participants en lien avec leur rétablissement. Remarquons que le participant 1 a des résultats plutôt élevés à toutes les échelles alors que le participant 6 a un score beaucoup plus faible dans la majorité des échelles, ce qui présuppose que le participant 1 est plus avancé dans son processus de rétablissement et que cela pourrait s'expliquer par l'influence des différents facteurs sur la vie des participants et non seulement en fonction de l'âge ou du TMG. Cette hypothèse sera d'ailleurs discutée dans le prochain chapitre. De plus, certains participants, comme le participant 4 a un bon niveau d'espoir et d'estime de soi, mais il se sent impuissant et peu avancé au niveau de son rétablissement, ce qui est questionnable, mais qui pourrait également s'expliquer à l'aide de facteurs qui nuisent au rétablissement.

Tableau 8 : Le résumé des résultats aux échelles

Participants	Estime de soi/auto-efficacité	Pouvoir/ Impuissance	Rétablissement	Espoir
1	3,33	2,5	107	46
2	3,67	2,25	114	42
3	2,33	2,63	88	35
4	3,44	1,75	79	42
5	2,89	2,5	89	32
6	2,78	2,25	82	33
7	3,11	2,13	85	33
8	2,89	2,25	88	44
Moyenne	3.05	2.28	91.5	38.38
Minimum	2.33	1.75	79	32
Maximum	3.67	2.63	114	46

5.3.1 L'appropriation du pouvoir

Les participants ont été appelés à répondre à différents énoncés (17) concernant l'appropriation du pouvoir en se rapportant à la façon dont ils envisagent leur vie en général, et plus particulièrement à la façon dont ils prennent des décisions dans leur vie de tous les jours. La moyenne des résultats à la sous-échelle « estime de soi/auto-efficacité » est de 3,05 (min. : 2,33 / max. : 3,67). Considérant le résultat maximal de 4, cela signifie que les participants de l'étude ont une estime de soi plutôt élevée. Par exemple, à l'item 5, *je me vois comme une personne capable*, la moitié se disait « tout à fait d'accord ». De plus, la moitié des participants croit tout à fait qu'ils ont de belles qualités (item 17). D'ailleurs, les participants 1, 2, 4 et 7 se démarquent par un score au-dessus de la moyenne.

En ce qui concerne la sous-échelle « pouvoir/impuissance », les résultats doivent être interprétés de façon inversée. En effet, moins le score est élevé, plus la perception de pouvoir que les participants ont sur leur vie est importante. Donc, bien que la moyenne des résultats soit nettement inférieure à la sous-échelle précédente, les résultats n'en demeurent pas moins très positifs. En effet, la moyenne générale est de 2,28 sur une possibilité maximale de 4 (min. : 1,75 / max. : 2,63). Cela suggère que les participants croient au pouvoir qu'ils ont sur leur vie et qu'ils sont les mieux placés pour changer les choses (item 10).

5.3.2 Le rétablissement

Dans un deuxième temps, les participants ont été appelés à répondre à une échelle permettant de mesurer leur perception à l'égard du rétablissement le *Mental Health Recovery Measure* (MHRM) (Young et Bullock, 2003). Le résultat moyen global des participants est de 91,5 (min. : 79 / max. : 114) sur une possibilité de 114. La moyenne la moins élevée a été obtenue pour l'item concernant les nouveaux potentiels dont les questions réfèrent à l'avenir et au fait d'atteindre ses buts et de faire quelque chose de productif, cela peut laisser croire que le vieillissement pourrait influencer l'espoir. Par ailleurs, la meilleure moyenne a été obtenue pour l'item apprendre et s'autodéfinir, cela vient renforcer le fait que la plupart des participants ont confiance en eux et au fait qu'ils ont de la valeur à leurs yeux. En effet, le fait que les participants croient qu'ils sont toujours en mesure d'apprendre et de s'améliorer chaque jour vient confirmer qu'ils croient en leur potentiel et qu'ils ont toujours espoir en eux.

5.3.3 L'espoir

Enfin, les participants devaient se situer face à leur niveau d'espoir de rétablissement. Pour ce faire, le Herth Hope Index (Herth, 1989) a été utilisé afin de mesurer le niveau d'espoir de la personne. Un résultat s'approchant de 46 signifie un haut niveau d'espoir. La moyenne de groupe à cette échelle est de 38,4 (min. : 32/ max. : 46), ce qui signifie que le niveau d'espoir des participants est plutôt moyen. La note la plus basse a été de 32 et la plus élevée de 46, qui veut dire que le participant 5 a un niveau d'espoir plutôt bas si on compare au participant 1 qui a un score plus élevé, donc un niveau d'espoir très élevé. Tel qu'il sera discuté dans le prochain chapitre, cet écart pourrait s'expliquer par l'influence de différents facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention, dans la vie des participants. Les facteurs individuels liés au rétablissement qui les influencent ou non dans leur rétablissement sont présentés au point suivant.

5.4 Les facteurs individuels ayant une influence dans le rétablissement

Pour approfondir les facteurs individuels susceptibles ou non de supporter les participants dans leur rétablissement il est important de documenter l'historique de leur maladie c'est-à-dire l'apparition de leur maladie, l'annonce du diagnostic, leur réaction, les symptômes, les difficultés en lien avec la maladie, dans un but de mesurer le vécu de chacun par rapport à leur expérience de vie en lien avec le trouble mental grave.

5.4.1 Le trouble mental et l'histoire de la maladie

La partie suivante regroupe l'ensemble des facteurs reliés au trouble mental, soit l'histoire de la maladie, la perception sur la prise de médication et les hospitalisations, les difficultés reliées à l'apparition de la maladie mentale et l'évolution du trouble mental chez les participants. De plus, les rêves et les projets d'avenir ont été abordés ainsi que la spiritualité. Enfin, la satisfaction de la vie actuelle et passée et la perception de soi-même en lien avec l'état de PATGM a été abordés avec les participants.

a) L'historique de la maladie

Pour la majorité des participants, les premiers symptômes se sont fait sentir dans la vingtaine. Toutefois, deux participants ont dit avoir vu plus tardivement l'apparition de symptômes soit vers l'âge de 30 ans. Également, un autre participant se démarque, car il rapporte avoir eu des symptômes à un âge beaucoup plus jeune :

« La première fois que j'ai été malade, j'avais 18 ans. Moi je dis que j'étais malade avant ça à 11 ans, car je crois que je faisais une dépression, je suis sûre, mais j'ai été diagnostiqué par les médecins à 18 ans... Oui, quand je t'ai dit que j'ai fait ma première dépression à 11 ans, je suis sûre de ça. J'ai arrêté de rire, j'ai arrêté de jouer, je suis devenue à 11 ans comme une femme de quarante ans parce que je me sentais coupable d'avoir tué ma mère, je me sentais responsable de tout le reste de la famille. » (Participant 1)

Le tableau suivant résume le profil psychiatrique des participants. En effet, il permet de mettre en évidence que sept des huit participants ont un diagnostic de trouble bipolaire comparativement à un participant qui a un diagnostic de schizophrénie. Par

ailleurs, le Tableau 9 met également en évidence que la plupart des participants ont connu des épisodes de dépression avant l'annonce du diagnostic.

Tableau 9 : Profil psychiatrique des participants

Participant	Âge	Diagnostic	Symptômes précurseurs
1	18	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Dépression • Anxiété
2	27	Schizophrénie	<ul style="list-style-type: none"> • Crise de panique • Symptômes dépressifs • Insomnie
3	25	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Dépense compulsive
4	30	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Symptômes dépressifs suite à une grossesse • Manque de sommeil
5	29	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Symptômes dépressifs suite à une grossesse • Impulsion
6	27	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Ne rapporte aucun symptôme précurseur
7	27	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Fatigue • Difficulté relationnelle
8	30	Trouble bipolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Dépense compulsive

En lien avec l'apparition de la maladie et l'annonce du diagnostic, l'acceptation de la maladie a été difficile pour la majorité des participants. En effet, un participant a même affirmé qu'il n'est toujours pas en accord avec son diagnostic de trouble bipolaire:

« Non, je pourrais être d'accord avec le diagnostic. Tu me parlais de bipolaire, c'est sûr que quand tu es mêlé pis que tu te tires d'un côté et de l'autre, c'est ça on peut dire que tu es bipolaire. Mais dans mon cas, on peut dire que je suis quadripolaire... Pis encore là, j'ai lu des livres et je trouvais que ça correspondait un peu. » (Participant 7)

Cependant, un participant se démarque puisqu'il affirme que l'annonce du diagnostic a plutôt été un soulagement puisque cela lui a permis de comprendre sa maladie. Pour les autres participants l'annonce du diagnostic sera toutefois perçue de manière

négative et comme une épreuve, un participant se qualifiant même d'avoir une vie handicapée mentalement :

« Avant d'être en phase dépressive, on manque de sommeil, cela a été mon gros manque. Vraiment, j'ai manqué de sommeil. J'ai été hospitalisé. C'est assez déplaisant, jeune avec une santé mentale défectueuse, ça été un dur coup, ça changé ma vie, donc au lieu d'avoir une vie normale, j'ai une vie handicapée mentalement. » (Participant 2)

b) La prise de médication et les hospitalisations

La prise de médication ainsi que les hospitalisations permettent à une personne de stabiliser son état mental, mais parallèlement laissent parfois des sentiments négatifs. La totalité des participants respecte aujourd'hui la posologie de leur médication, à l'exception du participant 7, qui avec l'accord, de son médecin ne prend plus aucune médication. Ils comprennent tous l'importance du respect de la posologie afin de préserver un état mental stable. Toutefois, le participant 8 raconte avoir dû cesser la médication pour comprendre à quel point il en avait besoin. En effet, cela lui aura permis de vivre la rechute, une étape du rétablissement. En ce qui concerne les effets secondaires, un seul participant a rapporté avoir des effets de somnolence associé à sa médication, cela a un impact important sur son fonctionnement social, l'empêchant de se mobiliser à l'occasion. Par ailleurs, un participant a eu besoin d'électrochocs associés à un bon dosage de médicament afin d'être stable :

« C'est les électrochocs qui ont fait que votre santé mentale a pris du mieux? Ah oui, je n'ai plus jamais été hospitalisée depuis 1995, pis avant ça j'étais tout le temps à l'hôpital, des séjours différents, je rentrais régulièrement à l'hôpital...c'est merveilleux, c'est miraculeux, je trouve. » (Participant 1)

Par la suite, les participants ont partagé leur historique d'hospitalisation et leur expérience de patient d'unité psychiatrique. Un seul participant a affirmé n'avoir jamais été hospitalisé pour une problématique psychiatrique (participant 7). De plus, pour un participant ses hospitalisations lui auront permis de créer des liens amicaux avec des gens vivant les mêmes problématiques que lui. Donc, pour ce participant, les hospitalisations ne sont pas nécessairement perçues négativement.

« Ouais ce n'était pas si pire que ça. Quand tu es malade ta place c'est à l'hôpital. C'était vraiment ma place. Tu es avec des gens qui ont tous la même chose que toi ça fait que tu n'es pas trop perdue là-dedans. On se fait des amis. » (Participant 1)

Enfin, pour trois participants les hospitalisations leur ont permis de reprendre le contrôle de leur vie et de se rétablir :

« J'ai été hospitalisée deux fois en psychiatrie, une fois avec le Dr X [nom enlevé] et une fois avec le Dr Z [nom enlevé]. Je suis revenue comme neuve, avec le cerveau à bonne place, pis être capable de ne pas dépenser, pour des niaiseries, des choses qui n'ont pas de valeurs. » (Participant 3)

Toutefois, pour cet autre participant, l'expérience de l'hospitalisation a été plus difficile :

« À l'hôpital, je me sens seule, je les ai laissés me soigner, ils me donnent des pilules, la dernière fois que j'y suis allée, je suis restée en solitaire. Je n'ai pas partagé avec les autres malades, j'ai fait ma petite affaire. Je me suis reposée, j'ai tout fait ça toute seule. » (Participant 5)

Donc en résumé, la majorité des participants sont en accord avec la prise la prise de médication et ils en voient les bienfaits. Toutefois, en ce qui concerne les expériences d'hospitalisation, les avis sont plus partagés, mais globalement avec du recul les participants voient principalement des effets positifs.

c) Les difficultés en lien avec l'apparition de la maladie mentale et l'évolution du trouble mental

Les difficultés en lien avec le trouble mental sont divisées en trois parties soient les difficultés au plan personnel, au plan social et familial et au plan professionnel et scolaire. Les difficultés au plan personnel ont été le lot de quatre participants en lien avec le diagnostic de trouble mental. Pour le participant 1, l'impact s'est fait sentir au niveau de son fonctionnement social, car l'apparition du trouble mental l'a empêché de tenir certains de ses rôles sociaux, par exemple celui de travailleur alors que pour le participant 7, le trouble mental a eu un impact au niveau de son parcours scolaire :

« Le défi c'est de contrôler l'angoisse ça c'est un grand défi...c'est comme je te disais tantôt, j'étais plus capable de prendre mon bain, ma douche, j'étais plus capable de sortir de la maison, j'avais peur. » (Participant 1)

Par la suite, pour la majorité des participants, l'apparition du trouble mental a eu un impact majeur au plan social et familial notamment sur leur relation. En effet, pour trois participants le trouble mental a été la cause de leur divorce ou d'éloignements relationnels :

« Ça faisait deux ans que j'étais en phase de manie, c'est long deux ans, j'étais heavy pas mal...sur tous les points de vue... Oui, après deux ans, mon mari m'a laissée parce qu'il m'a dit qu'il n'était plus capable de vivre avec la maladie pis je ne sais pas ce qui s'est passé avec un psychiatre, parce qu'il a rencontré mes enfants et mon mari, pis après ça il m'a rencontrée pis il m'a dit que si je ne me faisais pas soigner qu'il placerait mes enfants en famille d'accueil. » (Participant 1)

« Oui, le divorce et la maladie mentale a toujours été là. Les relations n'ont plus été pareilles après le diagnostic. Au début, ils se sont tous sauvés, ça prit plusieurs années pour leur prouver que je n'étais pas folle, mais malade. Ça fait qu'il y en a un qui s'est rapproché, ensuite un autre, mais ça pris du temps. » (Participant 5)

Un seul des participants dont le trouble mental n'avait pas eu d'impact sur ses relations familiales, mais toutefois, cela l'avait isolé socialement. Enfin, le participant 7 a vécu des difficultés avec ses relations familiales et conjugales, toutefois, il n'associe pas ses difficultés à son trouble mental.

Enfin, la majorité des participants ont été en mesure d'occuper un emploi jusqu'à l'apparition de la maladie et certains d'entre eux ont été en mesure de le maintenir pendant quelques années, soit à temps plein ou à temps partiel. En effet, par exemple, un participant aura réussi à travailler toutes les fins de semaine pendant plus de trois ans. Un autre participant a également travaillé, mais une hospitalisation psychiatrie aura mis fin à son lien d'emploi :

« La schizophrénie je n'en parlais pas dans mon milieu de travail parce qu'il y a beaucoup de préjugés. J'ai fait de la cartographie, j'ai travaillé sur le déboisement des parcs, j'ai travaillé pour le ministère en cartographie, j'ai quand même eu ces jobs qui m'ont valorisé. » (Participant 2)

Un participant a comparé la fin de son emploi à un deuil : « *Un deuil premièrement de ma santé, un deuil de mes capacités parce que j'étais réduite à pas faire grand-chose* » (Participant1). Par ailleurs, deux participants ont relié la fin de leur carrière à l'arrivée des enfants et le fait de rester à la maison pour s'en occuper. Enfin, pour le participant 8, le trouble mental a eu un impact important sur sa carrière en l'amenant par moment à prendre des congés maladie et à prendre une retraite hâtive.

d) Les rêves et les projets d'avenir

La question des rêves passés de même que leurs perspectives d'avenir sont des thèmes ayant été abordés par les participants. Contrairement à notre hypothèse de départ, les participants ont été plutôt positifs en lien avec leurs rêves, que ce soit passés, présents ou futurs. En effet, la majorité des participants croit que leurs rêves pourraient se réaliser :

« Moi j'ai acquis plus d'estime de moi, j'en avais perdu beaucoup et je l'ai repris. Mes rêves c'est d'être en santé, pis qu'il y est toujours la justice et surtout avoir la possibilité de voir mes enfants grandir. Avoir du fun... Donc, c'est réaliste de penser que vos rêves vont se réaliser? Ah oui, ah oui, ah oui...c'est bien parti là. » (Participant 4).

D'ailleurs, certains participants ont réalisé leurs rêves soit en voyageant ou en fondant une famille. Or, un participant ne croit plus en ses rêves depuis le décès de sa mère et qu'à son âge (65 ans) il n'est pas réaliste de croire qu'ils vont se réaliser. De plus, un autre participant (participant 5) aurait aimé étudier en informatique, mais il ne croit plus qu'il sera possible pour lui de réaliser ce rêve ou d'autres rêves.

Par la suite, en ce qui concerne le fait de vieillir et comment cela a pu modifier leurs rêves, la majorité des participants (6) a dit que leurs rêves avaient évolué. Toutefois, un participant relie ses rêves à sa conception de la vie et ne voit pas comment ils ont pu évoluer :

« Non, cela n'a pas changé ma conception de la vie, prendre la vie comme elle vient, comme ça va. Ça vaut autant que la vie d'un autre qui vit une autre vie avec ses malheurs, ses joies. » (Participant 2)

De plus, l'exploration avec les participants au niveau des projets d'avenir et où ils en étaient par rapport à ces projets et quels étaient les éléments facilitants ou non, ainsi que

ceux qui les encourage dans leur projet a permis d'avoir des réponses diversifiées. Les projets d'avenir des participants sont réalistes pour la plupart et très terre-à-terre. En guise d'exemple, un participant souhaite vieillir en santé alors qu'un autre veut vivre son quotidien pleinement. En outre, quatre participants veulent développer leurs liens sociaux, soit en vieillissant avec leur conjoint, en améliorant la relation avec leur ex-mari, en passant du temps dans un chalet avec leur famille et en ayant une compagne. Par ailleurs, un autre participant veut travailler et un autre souhaite partir en voyage et faire de la peinture.

Donc, les participants ont tous des projets et le fait de vieillir ne semble pas être un facteur négatif à la réalisation de leur projet. En effet, nous retrouvons chez les participants beaucoup d'espoir en lien avec l'avenir. Le prochain point aborde la spiritualité des participants, un facteur facilitant l'espoir dans le rétablissement des PATMG.

e) La spiritualité

Dans le processus de rétablissement en santé mentale, la spiritualité a un rôle important à jouer auprès de la clientèle. En ce sens, la spiritualité, leurs croyances et leurs valeurs ont été abordées, mais aussi de quelles façons elles influencent leur vie, leur espoir et quelles les aident à traverser les épreuves. Parmi les participants, six sur huit prient, mais un seul participant se rend à l'église chaque semaine. De plus, un participant médite régulièrement. Pour un autre la spiritualité se retrouve dans sa croyance en la vie après la mort:

« Moi la spiritualité, on ne peut pas dire que je suis toujours à genou, le chapelet à la main, pis que je prie pis tout ça. Mais j'essaie de comprendre les personnes qui sont autour de moi, leur vie n'est pas toujours facile, moi je suis choyé, je n'ai pas leur problème. » (Participant 3)

Par la suite, en ce qui a trait aux valeurs, une majorité de participants ont identifié les valeurs familiales comme étant très importante pour eux, alors que pour un participant c'est davantage le respect des autres et de soi-même. De plus, un autre participant évoque plutôt ses valeurs sociales pour expliquer sa spiritualité :

« Les valeurs sociales, la justice, j'ai fait partie du groupe GPDSM pendant plusieurs années c'est pour la défense des droits en santé mentale et cela m'a ouvert sur un autre volet sur la façon de voir les inquiétudes de ces personnes, dans la vie on n'est toujours face à rien, de solide, c'est l'impondérable tout le temps, mais avec les groupes, j'ai quand même bien aimé ça, c'est du bénévolat. » (Participant 2)

Également, les valeurs des participants ont évolué dans le temps. En effet, un participant affirme que ses valeurs et ses croyances le motivent à faire quelque chose chaque jour, mais aussi que le fait de vieillir lui amène plus de croyances et lui permet de constater l'importance des valeurs, surtout familiales. Par ailleurs, quatre participants identifient un lien entre l'évolution de leurs croyances ou valeurs et le fait qu'elles avaient également contribué à le garder en vie. Par contre, le participant 2 a affirmé que ses croyances et valeurs n'ont pas évolué et qu'elles sont demeurées identiques depuis l'âge de 20 ans. Également pour le participant 1, c'est plutôt l'amour de la vie et de ses enfants qui l'ont gardé en vie. En conclusion, les participants ne sont pas unanimes sur l'apport de la spiritualité dans leur rétablissement.

f) Satisfaction de la vie actuelle et passée et la perception de soi-même en lien avec l'état de PATGM

Ce point aborde les expériences de vie et permet d'expliquer à quel point ils sont satisfaits de leur vie actuelle et passée, entre autres dans les sphères qui concernent leurs accomplissements personnels, leur situation actuelle, les relations primaires/secondaires, etc. À ce propos, la majorité des participants est satisfaite de leur vie actuelle:

« Oui, aujourd'hui je ne vis plus au travers de personne, je vis à travers moi. Je suis capable d'exprimer mes besoins, je suis capable de me respecter et de me faire respecter par les autres aussi. Mon Dieu, il y a tellement de choses, j'ai une plus grande estime de moi, j'en avais pas du tout du tout, pour moi j'étais un moins que rien, aujourd'hui je suis représentant du centre de jour ici, je suis dans le conseil d'administration comme secrétaire. » (Participant 1)

Un seul participant a émis une réserve concernant sa vie actuelle. En effet, il trouve parfois sa vie difficile en lien avec l'isolement et ses difficultés relationnelles. Également, deux participants ont fait un bilan plutôt négatif de leur vie passée en lien avec le trouble mental. En effet, ces derniers affirment ne pas être satisfaits de leur vie passée en lien avec l'impact du trouble mental sur leur vie :

« Oui, mais je ne suis pas satisfait parce que j'ai commis des erreurs ça amener l'éclatement de la famille, puis il y a eu beaucoup de culpabilité, mais aujourd'hui, je pense que je me suis pardonné. Je suis une meilleure personne. » (Participant 1)

« C'est assez déplaisant, jeune avec une santé mentale défectueuse, ça été un dur coup, ça changé ma vie, donc au lieu d'avoir une vie normale, j'ai une vie handicapée mentalement. » (Participant 2)

Par la suite, en ce qui concerne leur perception d'eux-mêmes en lien avec le trouble mental, la totalité des participants ont une vision d'eux-mêmes plutôt positive en vieillissant et il semble avoir davantage confiance en eux :

« Est belle, oui j'ai cheminé de façon extraordinaire. » (Participant 1)

« Comme là en vieillissant on est moins malade, on n'a moins d'angoisse, d'anxiété, on prend la vie d'une meilleure façon. On est dans une autre phase d'ailleurs de notre vie, disons que ça me préoccupe moins, j'utilise les outils, groupe social, les organismes communautaires, ça aide beaucoup pour rencontrer des personnes qui ont eu les mêmes difficultés, qui ont passés par les mêmes événements, on peut réaliser un progrès, on est plus accessible aux autres, on est plus sensible les uns envers les autres. » (Participant 2)

Le point suivant explore si le fait de vieillir a un impact positif sur la perception qu'ils sont d'eux-mêmes.

5.4.2 La perception des facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement selon les participants

Pour conclure la section sur les facteurs individuels, la perception des participants quant à aux facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement, selon leur expérience a été abordée avec eux. Pour cette partie, les réponses des participants ont été très diversifiées. Tout d'abord, deux participants (2 et 3) ont affirmé que la prise de médication a eu un impact significatif dans leur rétablissement, de même que la religion. Le milieu de vie a également été un élément facilitant pour le participant 3 dans son rétablissement, car cela lui a permis de développer de saines habitudes de vie (ex.: la marche). Le fait d'avoir confiance en soi et de conserver une stabilité a aussi été un facteur facilitant le développement pour trois participants :

« C'est en grande partie soi-même, d'être de bonne humeur, de se lever le matin et se dire « une autre belle journée » être positif. Je suis une

personne qui aime la vie. Il faut avoir du « pep », il faut vouloir faire des choses, personne ne va le faire à ta place. Quand il y en a qui voient que tu es intéressée, ben là ils nous offrent des choses à faire parce qu'ils ont découvert que j'étais capable de faire des choses pis que j'avais le goût d'en faire. » (Participant 4)

Par contre, le participant 7 a été incapable d'identifier un élément facilitant au niveau de son rétablissement. Un dernier participant s'est lui-même identifié comme l'élément le plus négatif à son rétablissement :

« C'est moi quand je vais être malade, pas correcte, ce n'est pas les autres. C'est moi, toujours moi. Je suis toujours centrée sur moi. Moi je me dis que dans la vie, il n'y a pas beaucoup de hasard, ce qui nous arrive, c'est qu'on lui a pensé un moment donné et cela a germé dans notre tête, pis là on a pris les moyens pour y arriver. Ce n'est pas les autres, les autres ils font leur vie, moi ma vie si je veux qu'elle se passe de même. » (Participant 4)

Pour cinq des participants, les facteurs qui nuisent au rétablissement étaient difficilement identifiables. En effet, ils n'ont pas été en mesure d'établir les facteurs en lien avec leur histoire personnelle.

5.5 Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux dans le processus de rétablissement regroupent le fait de pouvoir participer à la société active, d'y apporter quelque chose et d'être en mesure d'avoir accès aux possibilités que la société lui offre. De plus, l'interaction de la personne avec ses réseaux primaires et secondaires est également primordiale et peut fournir à la personne les outils nécessaires pour accéder aux premiers facteurs, soit ceux liés à l'individu.

5.5.1 Le milieu de vie

Le milieu de vie actuel des participants a été exploré afin de savoir depuis combien de temps ils résidaient à cet endroit. En moyenne, les participants habitent au même endroit depuis 8 ans. En effet, pour faire un comparatif, un participant habite son logement depuis 4 ans alors qu'un autre l'habite depuis 23 ans. Les milieux de vie sont différents d'un participant à l'autre (référence point 5.1). En effet, certains habitent dans des logements autonomes, d'autres dans des résidences pour personnes autonomes ou semi-autonomes ayant ou pas des problématiques de santé mentale. Concernant l'aide qu'ils ont reçue pour choisir leur milieu de vie, trois ont reçu l'aide de leur famille et trois avec l'aide d'un intervenant du CLSC. Le quart a trouvé son milieu de vie seul :

« Je l'ai choisi avec le CLSC, ils incitaient des gens à vivre en appartement, ils en ont un au Pensionnat St-Dominique, ils montrent à des gens qui sont dans des ressources de type familiales comment tenir un appartement, comment se faire à manger, comment faire son lavage, toute la base. » (Participant 2)

Dans un deuxième temps, les participants ont nommé ce qu'ils aimaient le plus dans leur logement, les réponses ont été variées selon les participants. Parmi les éléments identifiés, ils ont nommé la tranquillité, le prix, l'emplacement, l'aménagement, des objets personnels (tableaux, nappes), la liberté et les activités:

« Dans mon appartement ce que j'aime le plus c'est la division des pièces et son emplacement. Chu quasiment en campagne, parce que quand je passe par la rue derrière j'arrive près de la Rivière aux sables, près de la passerelle. » (Participant 1)

« C'est sûr que c'est la liberté d'être, la vie intime, j'aime lire j'aime la télévision, j'écoute la coupe du Brésil de soccer, c'est cette liberté d'être, je sors, je vais à l'Escale, en ville, lire les journaux le matin. » (Participant 2)

En ce qui concerne les éléments les moins appréciés de leur milieu de vie, il s'agit principalement, pour trois participants, de caractéristiques physiques du milieu telles que « ne pas avoir de galerie », « un espace trop petit » ou encore « un manque de propreté ». Un quart des participants rapporte que le principal point négatif est la cohabitation avec les autres. En effet, la cohabitation avec des gens ayant ou non des problématiques semblables semble avoir chez les participants un effet de renforcer le sentiment d'exclusion sociale et de valider la perte d'autonomie en lien avec le statut de PATMG. La presque totalité des participants a affirmé que leur milieu de vie répondait à leurs besoins, un seul participant a émis une certaine réserve qui est en lien avec le type de clientèle qui habite sa résidence¹⁰ :

« En partie, oui. Parce que si j'avais de l'argent, je ne serais pas ici. Je serais dans un milieu beaucoup plus intéressant, avec des mesdames de soixante-dix ans qui sont fines. J'ai été à George Hébert l'année passée, c'est bien ce qui se passe dans les autres endroits, les gens semblent heureux. » (Participant 4)

En outre, le milieu de vie est un élément qui influence de façon positive le rétablissement pour une majorité, soit sept des huit participants:

¹⁰ Précisons ici d'une résidence pour personne en perte d'autonomie ayant différentes problématiques (santé mentale, déficience intellectuelle, trouble cognitif)

« Disons que je ne suis pas impliqué dans bien des choses, je fais des choses personnelles comme mon éducation physique. Avec les gens que je côtoie régulièrement, je parle souvent avec eux, mais je ne suis pas les activités. Au début, j’y allais c’était plaisant, ils jouaient de la façon qu’il fallait jouer, mais là ils ont changé, je ne suis pas retourné. Deux fois par semaine, ils font des « galettes » de deux heures et demie à quatre heures. À trois heures tu peux aller te chercher des galettes pis jaser avec le monde pis j’y vais très peu souvent. Dans le jour quand je n’ai pas vraiment affaire ici là, Les Acadiens, ils ont une salle en bas ici, ils ont des soirées de danse, fais que de temps en temps je vais faire un tour. » (Participant 8)

5.5.2 Le revenu

Le revenu est un des éléments clés du rétablissement puisqu’il a une influence sur plusieurs sphères de vie de la personne dans son rétablissement. La très grande majorité, sept sur huit participants ont suffisamment d’argent pour couvrir leurs dépenses. En effet, seulement un participant a dit que son revenu mensuel ne couvrirait pas ses dépenses et qu’il devait aller dans ses économies. De plus, les trois quarts des participants gèrent leurs revenus et leurs dépenses eux-mêmes alors que le quart reçoit de l’aide d’un membre de leur famille. Aucun d’entre eux n’est sous tutelle ou curatelle. De plus, la totalité des huit participants n’ont pas de mandat en cas d’inaptitude, mais deux d’entre eux ont un testament. Pour la grande majorité, sept sur huit participants, l’argent n’est pas une source de stress. Toutefois, un participant aimerait en avoir plus. À la question que « feriez-vous si vous aviez plus d’argent? », les réponses ont été diversifiées : cinq participants souhaitaient acheter des biens matériels (ex.: meubles, gâteries, portable, maison), deux voulaient voyager et un le partager avec leur famille. Un seul participant ne pense pas que le fait d’avoir plus d’argent aurait un impact sur son bien-être :

« Je ne pense pas, parce que je quand j'étais mariée, mon mari était riche, il avait une profession où il faisait beaucoup, beaucoup d'argent. J'étais riche par le fait même aussi, je m'habillais avec des vêtements neufs a chaque semaine, toute le kit, les bijoux, les souliers, chaque semaine je fessais ça, il y a bien des choses que j'achetais, j'étais plus riche, mais moins heureuse...aujourd'hui, je suis plus pauvre, mais je suis beaucoup plus heureuse. » (Participant 1)

5.5.3 Le réseau social et familial

Dans le processus de rétablissement, la présence d'un réseau de soutien comble un des besoins fondamentaux, dont celui d'avoir un sentiment d'appartenance. En ce qui concerne les personnes les plus importantes dans la vie des participants, les réponses ont été diversifiées : cinq ont nommé leur enfant, la moitié des membres de la fratrie, deux ont nommé des amis, deux des intervenants et un a parlé de son conjoint. Le Tableau 10 illustre les personnes identifiées par les participants ainsi que la fréquence des contacts avec les personnes importantes pour elles.

Tableau 10 : Le réseau familial/social et la fréquence des contacts

Participant	Personnes identifiées	Fréquence des contacts
1	Conjoint	Hebdomadaire
	Enfant	Mensuel
2	Fratrie	Hebdomadaire
3	Fratrie	Hebdomadaire
4	Fratrie	Hebdomadaire
5	Enfants	Mensuels
	Amis	Journalier
6	Enfant	Mensuel
	Intervenant	Mensuel
	Fratrie	Mensuel
7	Amis	Mensuel
	Intervenante	Mensuel
8	Enfant	Hebdomadaire
	Amis	Journalier

De plus, les trois quarts des participants ont parlé dans leurs mots de soutien moral et affectif en lien avec leurs liens familiaux. En effet, les participants ont affirmé que le soutien que leur offre leur proche leur permet de communiquer, de se confier et par la même occasion de briser l'isolement que ce soit par leur présence ou par la pratique d'activités avec eux :

« Ça, le soutien affectif, il ne peut pas venir de la travailleuse sociale. Pour un homme c'est moins facile de parler de support affectif, tu peux penser que cet ami aimerait que tu aies mieux. C'est rassurant pour moi. »
(Participant 7)

« Les intervenantes ici, ma sœur, elle est vraiment très importante dans ma vie, mon chum, mes enfants. Ils me donnent de bons conseils, moi je suis plutôt naïve face aux gens, je pense que tout le monde est bon, pis j'ai besoin des autres pour me ramener sur terre pis être vraiment dans la réalité. Je me suis fait avoir souvent [...]. » (Participant 1)

En outre, pour deux participants la personne qui était importante pour eux les accompagnait dans certaines démarches, comme l'épicerie. Concernant le degré de satisfaction des participants face au soutien apporté, la moitié se disait satisfaite et une autre moitié aimerait avoir plus de contacts avec ces personnes significatives. Enfin, cinq étaient d'accord sur le fait que les personnes identifiées contribuaient à leur rétablissement.

5.5.4 L'aspect occupationnel

L'aspect occupationnel tient également une place importante dans le processus de rétablissement. Les participants occupent leur journée de façon variée avec des passe-temps qui les passionne. Les réponses ont été diversifiées et elles sont regroupées dans le Tableau

11. Tous les participants nomment avoir des activités occupationnelles qui leur permettent d'avoir une routine de vie et des activités valorisantes (ex.: peinture, bénévolat, sport, etc.).

Tableau 11 : Les loisirs des participants

Participant	Loisirs
1	Peinture
2	Bénévolat, cinéma
3	Quilles, bingo, lecture
4	Lecture
5	Conditionnement physique, mots croisés, école adaptée, quilles
6	Peinture
7	Bricolage, coudre
8	Ami (chevalier de Colomb et résidence), sport (patin, conditionnement)

La journée typique varie beaucoup d'une personne à l'autre comme le laissent voir les extraits d'entrevue ci-dessus:

« Et mon dieu, que j'en fais des choses...je me lève de bonne heure, vers six heures et demie, je m'habille et je regarde quelle sorte de température il fait dehors, s'il fait soleil, je ne reste pas ici, j'appelle mon ami Normand, on vas-tu à Chicoutimi, à la Place du Royaume? Je lui dis oui, je ne refuse pas grand-chose. Donc on va à Place du Royaume pis on a du plaisir. » (Participant 4)

« Je me lève à six heures, six heures et demie, je prends ma douche, je mange régulièrement ici, mais il arrive que j'aie manger au restaurant, dans l'avant-midi, je fais du transport si j'en ai. Quand je n'ai pas de transport, je fais du sport, je vais faire du patin, moi, je suis un ancien joueur de hockey. Dans l'après-midi, je fais toute sorte de petites choses, comme aller au chevalier de Colomb, rencontrer les amis que j'ai là. J'ai deux, trois chums de gars, c'est des gars qui sont comme moi, toujours partis. » (Participant 8)

Or, seulement le quart pratique une activité sportive comparativement à cinq participants qui prennent part à des activités individuelles telles que la lecture, le bricolage, etc. Parmi ce que les participants apprécient le plus de leurs activités, trois d'entre eux ont nommé que cela leur permet de se détendre, mais aussi de gérer les crises de panique. Un autre participant a dit que cela le valorisait et aussi que le fait voir des gens et de briser l'isolement a également été soulevé par plus du tiers des participants :

« On appelle ça de la socialisation, c'est surtout pour avoir des contacts avec d'autres personnes, on fait des projets collectifs, on fait des papillons, y'en a qui font de l'ordinateur, moi je ne peux pas. On fait des mots croisés. C'est surtout de la socialisation pour voir d'autres mondes. »
(Participant 5)

De plus, la totalité des participants est satisfaite des activités qu'elle pratique, mais certains d'entre eux aimeraient le faire plus souvent, c'est le seul élément qu'ils ont soulevé qui pourrait être amélioré. Le manque de ressources financières, de motivation et d'organisation du quotidien peuvent expliquer le fait qu'ils font moins d'activités que ce qu'ils souhaitent. En effet, en guise d'exemple un participant aimerait faire du conditionnement plus d'une fois par semaine avec son intervenante, toutefois les disponibilités de l'intervenante sont limitées. Dans la même veine, le quart des participants souhaite faire plus d'activités avec leur intervenant et la moitié a dit vouloir avoir plus d'activités dans leur quotidien. Enfin, la moitié des participants ont un animal de compagnie (chat) et un participant en plus d'un chat a une colombe. Les quatre participants définissent le lien avec leur animal comme étant un soutien moral, un compagnon, un ami :

« Maya c'est ma compagne, j'écoute la télévision le soir, elle va venir me trouver, au début, elle se cachait, elle allait dormir loin. Maintenant, elle se place à côté de moi pendant que j'écoute la télévision. Elle est là toute la journée. Depuis Noël, elle me suit partout. Elle n'est toujours pas loin de moi... 2 ans, ça représente la compagnie. J'essaie de ne pas trop m'attacher, mais c'est dur. » (Participant 5)

5.6 Les facteurs liés à l'intervention

Les facteurs liés à l'intervention dans le concept de rétablissement concernent l'influence des services et des interventions sur l'individu, de même que la possibilité pour la personne d'avoir accès à ces services. Le rôle des intervenants en santé mentale est important puisque ce sont souvent eux qui aideront la personne à développer ses forces individuelles, par exemple en les aidant à retrouver l'espoir, en l'aidant à adopter de saines habitudes de vie, etc.

5.6.1 Les intervenants

Il importe de mentionner que la totalité des participants a actuellement des services de ressources en santé mentale et qu'ils ont été la clé de leur rétablissement. Chez certains participants, les intervenants ont permis de susciter l'espoir:

« Elle est là pour m'aider elle m'a nommé responsable de la cantine, faire le café, ceux qui veulent de la liqueur, ils viennent payer à moi, comme ça je me suis rapproché peu à peu de chaque personne pis ça ma valoriser beaucoup, cela m'a aidé à connaître tout le monde, pis avoir un lien particulier avec chaque personne. Cela m'a permis de m'ouvrir pis commencer à parler. Dr R [Nom enlevé], c'est juste pour établir le diagnostic et la médication. Ça ne me montre pas les moyens que j'ai appris ici pour m'en sortir, me fixer des objectifs et travailler là-dessus. Apprendre à socialiser je ne parlais pas un mot quand je suis arrivé ici. » (Participant 1)

De plus, certains participants ont ressorti les qualités qu'ils appréciaient chez leur intervenant. Parmi les qualités nommées: l'écoute, l'efficacité en lien avec la résolution de problèmes, le réconfort, la communication, la simplicité, la confidentialité, etc. Les extraits suivants expriment bien la pensée des participants :

« Ils sont sociables, ouverts, sont enjoués, on voit qu'ils aiment beaucoup leur métier, quand on est en difficulté, ils sont présents, ils nous écoutent et nous aident. » (Participant 2)

« Leur écoute, leur efficacité, quand elles entreprennent de faire quelque chose, elles le font. Le réconfort qu'elles nous donnent, elles ne se contentent pas de donner des renseignements, elles vont jusqu'à nous réconforter, nous parler doucement, nous faire réfléchir. Ce n'est pas banal. » (Participant 5)

Si la grande majorité des participants (87,5%) n'avait pas d'élément négatif à soulever concernant les services qu'ils ont reçus, pour l'un d'entre eux ce n'était pas le cas:

« ...je dirais que du côté négatif, ça change trop souvent de travailleuse sociale, ça c'est tannant, car il faut toujours recommencer notre histoire, c'est tannant pour ça. » (Participant 1)

Enfin, la grande majorité des participants, soit sept, ont été en mesure de nommer un intervenant qui aura été significatif dans leur vie. La section suivante présente les organismes utilisés par les participants dans le cadre de leur rétablissement.

5.6.2 Les organismes

Rappelons que la totalité des participants reçoit des services des différentes ressources en santé mentale disponibles au Saguenay. Les services utilisés par ces derniers

sont Macadam, l'Escale, Le Maillon et le CLSC (soins infirmiers et services psychosociaux en santé mentale). En effet, tous les participants reçoivent des services depuis plus de 10 ans, ce qui les a aidés à atteindre la stabilité qu'ils ont présentement. De plus, les participants reçoivent des services pour différentes raisons. En guise d'exemple, le participant 1 a mentionné que le service du Centre l'Escale de Jonquière lui a permis d'apprendre à s'exprimer tandis qu'un autre a affirmé que le suivi de Macadam lui permettait de faire un suivi de la stabilité de sa santé mentale (Participant 5). Les services que les participants reçoivent répondent à différents besoins comme le fait d'avoir un sentiment d'appartenance :

« Comme là en vieillissant on est moins malade, on n'a moins d'angoisse, d'anxiété, on prend la vie d'une meilleure façon. On est dans une autre phase d'ailleurs de notre vie, disons que ça me préoccupe moins, j'utilise les outils, le groupe social, les organismes communautaires, ça aide beaucoup pour rencontrer des personnes qui ont eu les mêmes difficultés, qui ont passés par les mêmes événements, on peut réaliser un progrès, on est plus accessible aux autres, on est plus sensible les uns envers les autres. » (Participant 2)

Les services permettent de briser l'isolement, de favoriser l'empowerment et l'estime de soi-même. De plus, les services en santé mentale permettent aux participants de se sentir écoutés et valorisés :

« Cela a été du bénévolat, j'ai commencé à aller à l'Escale en 1995, ça fait plusieurs années, je participe beaucoup, c'est des causes sociales, c'est de l'aide communautaire qu'apporte ces organismes-là. Quand on n'en fait partie, on se sent valorisé, on se sent écouté. » (Participant 2)

Finalement, les réponses des participants à la section sur les facteurs liés à l'intervention permettent d'affirmer que les services ainsi que les intervenants ont un rôle important dans le processus de rétablissement, mais également dans le maintien d'un état mental équilibré chez les PATMG. Il en va de même pour les facteurs individuels et environnementaux discutés dans les sections précédentes. Le prochain chapitre permettra de discuter ces résultats en relation avec les écrits recensés au chapitre 2, de même que le cadre conceptuel de l'étude (chapitre 3).

CHAPITRE 6 : LA DISCUSSION

Ce chapitre a pour objectif d'interpréter les résultats issus de l'étude à la lumière du cadre conceptuel et des connaissances les plus récentes en matière de rétablissement. Rappelons d'abord que cette étude visait l'atteinte de trois objectifs, c'est-à-dire d'explorer les facteurs individuels, environnementaux et ceux liés à l'intervention qui facilitent ou nuisent au rétablissement des PATMG. Dans l'ensemble, il est possible de conclure que ces objectifs sont atteints. En effet, l'étude a permis d'identifier les facteurs individuels, environnementaux et ceux liés à l'intervention qui influence le rétablissement des PATMG du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ce chapitre est divisé en quatre parties. La première revisite une partie des résultats à la lumière de l'approche bioécologique. Plus spécifiquement, un retour sera effectué sur les facteurs microsystemiques, ontosystemiques et chronosystemiques. La seconde est dédiée aux facteurs individuels, environnementaux et ceux liés à l'intervention qui influencent le rétablissement des PATMG. La troisième expose les forces, les limites et les biais liés à cette étude, tandis que la quatrième partie présente quelques recommandations pour la pratique et des pistes de recherche futures.

6.1 L'influence des facteurs individuels, interactionnels et temporels

L'analyse des résultats permet d'associer chacun des facteurs relevés par les participants, aux couches systemiques de l'approche bioécologique du développement humain (voir le chapitre 3). L'intention initiale était de discuter de facteurs relatifs aux six couches du modèle. Or, les participants ont plutôt abordé les facteurs proximaux. C'est ainsi que la synthèse des principaux facteurs énumérés indique que ce sont plutôt des facteurs individuels (ontosystème), relationnels (microsystème) et temporels

(chronosystème) qui paraissent comme étant les plus signifiants dans les parcours de rétablissement des participants rencontrés. Les participants ont également référé à des valeurs d'importance dans leur vie ou à des stéréotypes qui ont pu affecter leur parcours. Toutefois, ces éléments macro-systémiques étaient de moindre importance. Soulevons que les références à des facteurs exosystémiques (ex. politiques sociales et organisation des services) ou encore mésosystémiques (ex. collaboration interprofessionnelle) sont inexistantes dans le discours des personnes rencontrées.

a) L'ontosystème

L'ontosystème comprend l'ensemble des caractéristiques individuelles, qu'elles soient de nature physique, psychologique, sociale ou spirituelle. À travers les récits des personnes rencontrées, il est apparu que les croyances/valeurs, de même que la spiritualité occupent une place importante dans leur vie. Par le fait même, leur histoire de vie, bien que teintée par un trouble mental, est présentée de façon plutôt positive et leur donne espoir que le fait de vieillir ne les empêchera pas d'atteindre leur rêve. Comme l'espoir est au centre des facteurs individuels et la base du rétablissement, l'ontosystème a donc un impact significatif sur le rétablissement des PATMG. Les résultats révèlent que le fait d'être un homme ou une femme n'est pas un élément qui est ressorti comme étant un déterminant dans le rétablissement. De même que l'âge n'a pas semblé non plus avoir d'impact dans le niveau d'espoir des PATMG.

b) Le microsystème

Le microsystème comprend le milieu de vie immédiat dans lequel l'individu joue un rôle actif, notamment la famille, l'école et le travail, ce qui appartient aux facteurs environnementaux. Il inclut les différentes caractéristiques des personnes présentes à cet endroit ainsi que le passé et le présent de la personne (Drapeau, 2008). Pour les participants de cette étude, le TMG a eu un impact important sur leur vie familiale, leur vie sociale, leur parcours scolaire, le travail et les loisirs. En effet, de façon générale, il a été observé que les participants ont eu des difficultés dans leurs relations familiales et conjugales suite à l'apparition du trouble mental. Au moment de l'entrevue, ils étaient pour la plupart satisfaits de leur vie familiale même s'ils rapportaient souhaiter plus de contacts avec leurs proches. Le trouble mental aura également eu un impact sur la capacité à travailler des PATMG. En effet, aucune des personnes rencontrées n'a pu travailler une fois le TMG déclaré. Toutefois, les participants arrivent à avoir des loisirs satisfaisant même s'ils aimeraient en voir plus. Des fluctuations ont donc été observées dans la vie sociale des participants au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et du rétablissement.

c) Le chronosystème

Le chronosystème ou les dimensions temporelles ont joué un rôle important dans le cadre de cette étude. L'impact du facteur temps a un lien direct avec le vieillissement et ses conséquences, telles que vues dans le chapitre 2. En effet, les conséquences physiques, psychologiques et sociales auront un impact sur le rétablissement des PATMG entre autres en diminuant l'autonomie et en amenant une comorbidité avec l'apparition de problèmes

physiques. Dans la recherche, le microtemps qui représente la continuité et la discontinuité des événements de la vie a été identifié comme étant plutôt positif par les participants. Le mésotemps est ici identifié comme la routine de vie des PATMG qui leur permet de garder une stabilité dans leur quotidien et favoriser les facteurs individuels et environnementaux.

6.2 Les facteurs ayant une influence dans le parcours de rétablissement des PATMG

Cette section regroupe les différents parallèles entre les résultats des facteurs individuels, environnementaux et ceux liés à l'intervention qui influence le rétablissement des PATMG. Parmi les facteurs individuels qui ont été mis en évidence, l'impact de l'espoir malgré le vieillissement est significatif chez les participants de l'étude. De plus, la stabilité des facteurs environnementaux est également un élément d'intérêt. Il est également possible de voir l'importance et l'impact des facteurs liés à l'intervention dans l'histoire de vie des participants. En terminant, dans la partie sur les facteurs liés au vieillissement qui viennent influencer le rétablissement des participants, il sera possible de voir que l'impact lié au vieillissement est moins perceptible de la théorie de départ selon laquelle le vieillissement vient influencer le rétablissement des PATMG.

6.2.1 Analyse et discussion des facteurs individuels facilitant ou non le rétablissement des PATMG en lien avec le cadre CHIME

Premièrement, en se référant à la recension des écrits, il est possible d'identifier différents facteurs individuels qui influencent positivement le rétablissement des PATMG et qui sont communs comme l'espoir, la spiritualité et l'empowerment. La personne doit

croire à son potentiel de guérison afin de pouvoir se rétablir et donner un sens à sa vie. L'espoir est un élément important du processus de rétablissement et certains auteurs s'entendent pour dire qu'il s'agit de la phase initiale au rétablissement (Miller et al., 2000). Les résultats de cette recherche montrent que les participants ont un niveau d'espoir relativement élevé en lien avec leur rétablissement, et ce, malgré le fait qu'ils soient plus âgés. En effet, il aurait été envisageable de penser que le fait d'augmenter en âge aurait pu diminuer l'espoir qu'ils ont en l'avenir, étant donné les différentes conséquences physiques, psychologiques et sociales liées au vieillissement, par exemple la diminution des capacités fonctionnelles (Millan et al., 2012), l'âgisme (Charpentier et al., 2010) ou le manque de participation sociale (Dallaire, 2003), mais ce ne fut pas le cas. Les résultats quantitatifs présupposent que le participant 1 est plus avancé dans son processus de rétablissement. Cela pourrait s'expliquer par l'influence des différents facteurs sur la vie des participants et non seulement en fonction de l'âge ou du TMG. De plus, certains participants, comme le participant 4 a un bon niveau d'espoir et d'estime de soi, mais il se sent impuissant et peu avancé au niveau de son rétablissement, ce qui est questionnable d'un point de vue externe, mais qui pourrait également s'expliquer à l'aide de facteurs qui nuisent au rétablissement comme le manque de réseau de soutien. Par ailleurs, les résultats quantitatifs de l'étude confirment que le niveau d'espoir est relativement élevé pour la plupart des participants. Dans l'outil *Mental Health Recovery Measure* (MHRM), la moyenne la moins élevée a été obtenue pour l'item concernant les nouveaux potentiels dont les questions qui se réfèrent à l'avenir et au fait d'atteindre ses buts et de faire quelque chose de productif. Nous pouvons alors affirmer que le vieillissement peut influencer l'espoir en ce qui concerne les rêves et les projets d'avenir. Dans le même ordre d'idées, l'utilisation de l'outil *Herth Hope Index*

(Herth, 1992) a permis de faire ressortir que l'écart dans le niveau d'espoir des participants est intimement lié à la satisfaction du niveau de vie ou de la présence d'un réseau familial/social. Donc, la phase initiale du rétablissement et l'espoir (Miller et al., 2000) sont accomplis pour la majorité des participants, d'autant plus que tous les participants ont dit accepter leur diagnostic et bien connaître leurs symptômes. Tous les participants ont également mentionné avoir une opinion positive d'eux-mêmes et pour la plupart ils ont encore des rêves, ce qui constitue un facteur qui favorise le rétablissement en lien avec l'espoir, tel que vu dans le modèle CHIME dans la phase de l'espoir et de l'optimiste (Leamy et al., 2011). Également, dans le modèle CHIME, la signification nous ramène à l'importance de la spiritualité qui est ici ressortie comme facteur d'importance. En effet, la plupart des participants a identifié des valeurs qui les aident à rester stables, comme les valeurs familiales qui viennent donner un sens à leur vie (Leamy et al., 2011). Parmi les facteurs individuels qui nuisent au rétablissement des PATMG, l'isolement ainsi que la stigmatisation (Dallaire, 2003) auraient pu être des éléments identifiés par les participants. Toutefois, il apparaît qu'ils se sentent plutôt inclus dans la société et bien qu'ils aient pu se sentir stigmatisés au début de la maladie, il semble qu'en vieillissant cela soit beaucoup moins présent. Donc, la composante du cadre CHIME liée à l'*identité* est également présente chez les participants. En effet, le fait d'être reconnu comme étant une personne à part entière plutôt que d'être définie par une maladie ou un diagnostic les aide dans leur rétablissement. En ce qui concerne les facteurs d'autonomie, encore une fois la majorité des participants a dit être autonome, mais l'effet du vieillissement se fait sentir puisque certains d'entre eux ont mentionné recevoir des services d'entretien ménager ou aurait aimé en avoir pour les soutenir dans leur quotidien. Cela va dans le sens des données recueillies

dans l'étude de Nour et al. (2010) qui relate qu'au Québec, environ 50 % des aînés ayant un problème de santé mentale ne reçoivent pas les services en lien avec leur situation (Nour et al., 2010). Donc, parmi les facteurs individuels, il est possible d'affirmer que les participants, au fil des ans, ont réussi à atteindre et maintenir les facteurs qui favorisent le rétablissement. La section suivante mettra en perspective les facteurs liés à l'environnement.

6.2.2. Analyse et discussion des facteurs liés à l'environnement facilitant ou non le rétablissement des PATMG

Premièrement, le milieu de vie est un élément qui favorise clairement le rétablissement des participants. Ils ont mentionné majoritairement être satisfaits de leur milieu et ils l'ont choisi eux-mêmes. De plus, leur milieu de vie favorise leur stabilité et l'empowerment. Des études montrent (Dorvil & Benoit, 1999) que le milieu de vie représente un facteur déterminant dans le rétablissement de personnes ayant un TMG, d'où l'apparition de différentes mesures favorisant le maintien en logement de ce type de clientèle comme les équipes de réadaptation suivi d'intensité variable (SIV) ou suivi intensif (SI) qui ont pour but de favoriser le maintien à domicile des gens ayant un TMG sans toutefois s'adresser directement au PATMG (MSSS, 2014). Les résultats de l'étude montrent clairement le choix de milieu de vie et sa stabilité jouent un rôle primordial dans le rétablissement des PATMG. Également, l'adaptation du milieu de vie selon les besoins vient également combler le facteur lié au milieu de vie et par la même occasion favoriser la stabilité du rétablissement. Le revenu représente également un facteur qui influence le rétablissement des PATMG (Nour et al., 2010) et cette recherche a permis d'établir que le

fait d'avoir accès à de meilleur revenu en vieillissant (RRQ, pension de vieillesse et supplément de revenu garanti, etc.) permet aux participants d'avoir de meilleures conditions socio-économiques et de combler plus facilement les besoins de base, ce qui favorise aussi le rétablissement (Onken et al., 2007). Donc, le concept de précarité abordé dans le chapitre 2 qui est décrit un facteur défavorable au rétablissement et au bien-être en raison d'un sentiment intrinsèque d'incertitude résultant de l'adaptation aux pressions cumulatives tout en essayant de préserver un sentiment d'indépendance (Portacolone et al., 2019) ne s'applique pas chez les participants de l'étude. Ils ne vivent pas cette précarité qui les empêche d'avoir les soins adéquats en lien avec leur condition physique ou mentale, par exemple de se payer un lieu de résidence répondant aux besoins spécifiques (ex.: gestion de médication, aide aux activités de vie quotidienne, etc.) (Streim et al., 1997). Le fait d'avoir plus de 65 ans leur a plutôt permis d'avoir accès à de meilleures conditions financières ce qui favorise la stabilité de leur rétablissement. Dans un autre ordre d'idées, l'interaction entre la personne et son environnement (ex. : famille, amis, collègues, ressources de la communauté) favorise une bonne santé mentale (MacCourt et al., 2011). En ce qui concerne les réseaux sociaux et familiaux des PAMTG, ils ont identifié pour la plupart que le fait d'avoir une routine de vie plus stable et un meilleur état mental favorise les liens avec leurs proches. La plupart des participants a identifié leurs proches comme étant un soutien qui contribue à leur rétablissement ce qui concorde avec la littérature qui dit que la famille devient aussi une alliée dans un processus de rétablissement en santé mentale afin d'accéder à un fonctionnement social qui permettra à la personne d'atteindre un bien-être personnel (Onken et al., 2007). Par contre, la moitié souhaite avoir plus de contacts avec leurs proches et cela peut avoir un impact sur l'isolement que les participants peuvent

ressentir et qui a été identifié comme un facteur qui peut nuire au rétablissement. En effet, cela confirme les dires de Singer (2018) selon lesquels les PATMG se voient imposer l'isolement par la mort d'êtres chers, l'éloignement de la famille et des amis, des logements ruraux isolés, des déménagements dans une ville inconnue, des problèmes de mobilité, par exemple (Singer, 2018). Également, cet aspect a un impact sur le niveau d'espoir des participants tel que vu précédemment. Enfin, la totalité est satisfaite de leurs activités, mais aimerait en avoir plus. Le fait de vieillir n'a présentement pas d'impact sur le niveau d'activité des gens interrogés ils ne vivent donc pas l'exclusion sociale qui affecte à la fois la qualité de vie des personnes et la cohésion de la société dans son ensemble (Levitas et al., 2007).

6.2.3 Analyse et discussion des facteurs liés à l'intervention facilitant ou non le rétablissement des PATMG.

Les facteurs liés à l'intervention s'inscrivent plutôt dans l'histoire de vie des PATMG. En effet, les soins reçus par les médecins, les services reçus par les organismes publics et communautaires ont été identifiés par les participants comme ayant été au cœur de leur rétablissement. En effet, parmi ces éléments l'élément majeur qui est ressorti est le pouvoir de favoriser de l'espoir par les intervenants de différents milieux. Cela concorde avec différents articles, dont celui de Russiniva (1999) qui affirme même que la compétence des intervenantes à faire naître l'espoir optimise les résultats de l'intervention. Ainsi, elle distingue trois catégories de stratégies pouvant être utilisées par les intervenantes pour susciter cet espoir, et ultimement amener les personnes à se rétablir : (a) les stratégies visant à créer un espace relationnel propice à l'émergence de l'espoir (par exemple, croire

au potentiel de la personne, l'accepter pour ce qu'elle est, l'écouter sans jugement, tolérer l'incertitude à propos de son avenir); (b) les stratégies amenant les personnes à reconnaître et mobiliser leurs forces personnelles (ex.:, aider la personne à se fixer et atteindre des objectifs, à développer de meilleures stratégies d'adaptation, à se remémorer des succès et des accomplissements antérieurs); et (c) les stratégies qui amènent les personnes à reconnaître et à utiliser les ressources environnementales, notamment, favoriser le soutien familial, favoriser les liens avec des personnes qui se sont rétablies, encourager la participation à des groupes d'entraide (Russinova, 1999). L'écoute, l'efficacité en lien avec la résolution de problèmes, le réconfort, la communication, la simplicité et la confidentialité sont toutes des qualités qui ont été identifiées comme favorisant le lien thérapeutique et par le fait même le rétablissement dans la vie des PATMG (Piat et al., 2017). Les participants de l'étude ont confirmé que ce sont des qualités qu'ils ont appréciées le plus chez les intervenants. Cela concorde également avec l'étude de Schön, Denhov et Topor (2009) selon laquelle l'intervenant doit posséder certaines caractéristiques professionnelles et personnelles telles que la facilité d'entrer en contact et la capacité de développer un lien significatif et de confiance, un aspect primordial avant l'application de diverses techniques d'intervention (Schön et al., 2009). Selon Slade et al. (2012), les relations de soutien avec les professionnels façonnent le rétablissement dans la mesure où ils combattent les effets de la stigmatisation et favorisent des reconstructions d'identité positives cette théorie est également confirmé dans la présente étude (Slade et al., 2012).

Les organismes communautaires en santé mentale ont également eu un impact important dans la vie des PATMG en brisant leur isolement et en leur permettant de reprendre le pouvoir sur leur vie. La tendance actuelle avec l'implantation de l'approche centrée sur les forces (Rapp & Gosha, 2011), préconise l'utilisation de ressources de la communauté *normale* et non des ressources dites santé mentale dans le processus de rétablissement afin de favoriser l'espoir et l'empowerment. Toutefois, pour les participants de l'étude, les ressources de santé mentale (Centre de jour, ressource d'hébergement, activités spéciales, etc.) auront eu un impact important dans leur cheminement et la stabilité de l'état mental. L'apport de ces ressources est important dans leur quotidien encore aujourd'hui pour briser l'isolement, maintenir des liens sociaux, etc. tout comme le démontre l'association Revivre qui préconise le soutien entre pairs pour favoriser une qualité de vie et entretenir sa santé mentale au quotidien en misant sur les forces (Association Revivre, 2019).

6.3 Les relations entre « vieillissement » et « rétablissement »

Cette étude s'est intéressée aussi aux parcours de rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux et en phase de vieillissement. À l'origine de cette étude, il y avait une hypothèse voulant que le fait de vieillir amène une particularité dans le processus de rétablissement des personnes. Cette intuition s'est peu confirmée dans le cadre de ce projet. En effet, les impacts physiques et les éléments de comorbidité tels que la perte de masse musculaire, selon Butler-Browne et Bigard (2006) qui a un effet direct sur l'autonomie fonctionnelle de la personne comme se laver, faire ses repas et se déplacer, ont présentement peu d'impact sur la vie et le rétablissement des PATMG de l'étude. Malgré

tout, sans admettre clairement une diminution de leur autonomie, certains participants ont identifié une perte de capacité physique en lien avec le vieillissement et l'apparition de maladie par exemple, le diabète. Cela pourrait confirmer la théorie selon laquelle la prévalence du syndrome métabolique qui se manifeste par la présence du diabète de type 2, d'un taux de cholestérol élevé et de l'hypertension artérielle, qui est quatre fois supérieurs à celle rencontrée dans la population générale sans TMG (Saarni et al., 2007). Toutefois, dans le cadre de cette recherche, la santé physique a été abordée de façon générale, donc il pourrait s'agir d'une piste d'étude ultérieure. Concernant les impacts sociaux liés au vieillissement, les PATMG seraient victimes d'une double stigmatisation (Organisation mondiale de la santé, 2015). Celles-ci seraient principalement stigmatisées en raison de leur problématique de santé mentale (Clément, 2001) mais également en raison d'une attitude d'âgisme de la part de la population et des services sociaux (Dallaire, 2003). Toutefois, les participants de l'étude ont affirmé se sentir inclus dans la société et ils ne se sentent pas stigmatisés par leur âge ou leur TMG. Une étude réalisée par Dallaire et al. (2010) rapporte que les aînés souffrant de TMG, particulièrement ceux qui ont dû composer avec la maladie durant une grande partie de leur vie adulte souffrent d'un manque de soutien (isolement social), d'un manque de ressources (précarité/pauvreté et options de milieux de vie limitées ou inadéquates) et d'un manque de pouvoir (passivité induite/apprise) (Dallaire et al., 2010). Encore une fois, les participants de l'étude ont affirmé avoir suffisamment de soutien, de ressources et de pouvoir sur leur vie : ce qui répond à leur attente. Nous verrons dans la section suivante les forces et les limites de l'étude.

6.4 Les forces et les limites de l'étude

L'une des principales forces de cette recherche est de s'intéresser à un sujet de recherche encore peu documenté à ce jour, soit les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention qui influencent le rétablissement des PATMG. La majorité des études aborde le rétablissement de manière générale en parlant du rétablissement chez les personnes adultes, mais peu s'intéressent aux facteurs spécifiques aux personnes âgées. Conséquemment, ce mémoire est novateur parce qu'il décrit et documente ce qui influence le rétablissement des PATMG au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Le choix des PATMG comme population à l'étude constitue également une force en soi puisqu'elles sont de plus en plus nombreuses au Saguenay–Lac-Saint-Jean (INSPQ, 2012). Le choix de l'entrevue semi-dirigée comme stratégie de collecte de données est également un aspect positif puisque cela a permis de connaître en profondeur les facteurs qui influencent le rétablissement des PATMG.

Bien que cette recherche ait plusieurs forces, elle comprend aussi des limites. Le fait que le nombre de participants soit restreint à huit constitue une limite. Malgré des tentatives afin de recruter davantage de participants par exemple en relançant à plusieurs reprises par téléphones les organismes identifiés, les personnes ayant le profil recherché ont été peu nombreuses à se manifester. Un nombre plus élevé de participants aurait permis de renforcer la validité des informations recueillies. De plus, des études rapportent un seuil d'entrée dans la catégorie âgée à 55 ans en raison d'un vieillissement physique et psychosocial précoce chez les personnes atteintes de TMG. Nous avons tout de même

choisi d'établir le seuil d'âge de notre étude à 60 ans en nous basant entre autres sur les critères de la Régie des rentes du Québec ainsi que sur définitions générales du vieillissement. Or, abaisser les critères d'âge aurait pu nous permettre d'avoir accès à un échantillon plus grand. Il aurait également pu être pertinent d'avoir des participants plus âgés (75 ans et plus). Cela aurait pu permettre d'identifier des facteurs différents en lien avec l'avancée en âge et ses conséquences. Dans l'avenir, dans le contexte d'une nouvelle étude, il pourrait être pertinent les équipes en santé mentale du CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean soient impliquées puisqu'elles ont un accès à ce type de profil de clientèle. Également, une éventuelle recherche devrait veiller à inclure des personnes ayant d'autres types de diagnostics que le trouble bipolaire. Cela permettrait de comprendre la réalité des personnes ayant d'autres types de diagnostics tels que les troubles schizophréniques ou encore la dépression majeure et ainsi augmenter les possibilités de généralisation.

Dans un autre ordre d'idées, certaines questions du guide d'entrevue ont pu paraître répétitives puisque certaines questions étaient répétées dans les différents facteurs liés au rétablissement et liés au vieillissement, entre autres en lien avec la santé. Cet aspect a pu être un irritant pour certains participants. Par ailleurs, un participant de l'étude a semblé avoir des problèmes cognitifs (ex.: perte de mémoire, pensées désorganisées, histoire difficile). Bien que l'entrevue ait pu avoir lieu, la compréhension des questions est demeurée difficile pour ce participant. Enfin, les questions imaginées (principalement centrées sur la personne et ses relations proximales) ont pu faire en sorte que certains

aspects systémiques plus éloignés de la personne ne sont pas ressortis comme facteurs contribuant au rétablissement. Cette piste serait également à approfondir.

6.5 Les perspectives de recherche et d'intervention en travail social

Il est possible d'identifier des perspectives de recherches futures. Les thèmes suivants pourraient également faire l'objet d'études ultérieures, puisqu'ils n'ont pas été explorés auprès des participants. Par exemple, le fait de vieillir en région permet-il de diminuer l'impact des facteurs qui nuisent au rétablissement des PATMG. Également, nous aurions pu nous attarder sur l'apport des ressources adaptées en santé mentale comme levier au rétablissement. L'impact du TMG sur la santé physique aurait également pu être plus approfondi en regard du fait que les études démontrent que la santé physique peut être influencée par le TMG, entre autres en raison de la prise de médication sur de longues périodes. Par ailleurs, dans le futur, il pourrait être pertinent de s'intéresser à la contribution d'un animal de compagnie dans le rétablissement des PATMG, voire de la zoothérapie. Également, il serait pertinent de s'attarder à l'impact du pair-aidant dans le rétablissement des PATMG.

Concernant les pistes d'intervention, il apparaît évident que de favoriser le maintien à domicile des PATMG est primordial. En effet, l'impact du milieu de vie est un élément important du rétablissement des PATMG, tel qu'identifié par les participants de l'étude. Le plan d'action en santé mentale 2015-2020 (MSSS, 2014) cible principalement une clientèle jeune et adulte et les services offerts aux aînés ont été mis de côté. Certaines régions

développent des services de suivi de base non intensif (SBNI) auxquels le Centre national d'excellence en santé mentale (CNESM) s'intéresse présentement. L'objectif de ce programme est de donner un service de maintien aux personnes ayant un TMG, mais ayant atteint une stabilité dans leur rétablissement. Cela permet d'assurer une surveillance, de maintenir une hygiène de vie adéquate et de prévenir les hospitalisations. Ce type de service pourrait correspondre aux besoins des PATMG de maintien à domicile et éviter la stigmatisation vécue dans les services réguliers de soutien à domicile pour personnes âgées. De plus, cette alternative pourrait permettre un répit aux familles, briser l'isolement des PATMG et assurer une meilleure continuité dans les services offerts.

CONCLUSION

En terminant, cette recherche aura permis de mettre en lumière les facteurs qui influencent le rétablissement des personnes âgées ayant un trouble mental grave (PATMG) au Saguenay. Les facteurs qui influencent positivement ou non le rétablissement des PATMG ont été explorés en profondeur dans ce mémoire. Pour ce faire, des entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de huit PATMG résidant dans les secteurs de Chicoutimi, et Jonquière. Plusieurs éléments ont pu être dégagés de ces entrevues de recherche. D'abord, l'apport des facteurs individuels dans le rétablissement des PATMG du Saguenay est important. En effet, il est possible d'affirmer que le niveau d'espoir des participants est relativement élevé et qu'ils ne ressentent pas les effets sociaux du vieillissement par exemple l'âgisme ou l'isolement. De surcroît, ils croient toujours que leur situation de vie peut s'améliorer. En ce qui concerne, les facteurs environnementaux, encore une fois, cela est ressorti comme éléments positifs du rétablissement. En effet, la consolidation des liens sociaux et familiaux en rapport avec la stabilité de l'état mental, l'augmentation des revenus et la stabilité du milieu de vie sont tous des éléments qui ont été identifiés par les participants comme favorisant le rétablissement. Les facteurs liés à l'intervention ont également été identifiés comme des éléments s'inscrivant dans l'histoire du rétablissement des PATMG. Le suivi de l'équipe médicale, le soutien des intervenants psychosociaux, l'accès à des ressources communautaires brisant l'isolement peuvent être identifiés comme des éléments qui ont contribué au rétablissement des participants, bien que ces facteurs soient maintenant moins présents. Les facteurs liés au vieillissement, bien qu'ils n'aient pas été clairement identifiés par les participants comme nuisant au rétablissement, demeurent malgré tout présents dans leur vie. Par exemple, avec l'apparition de maladie physique comme le diabète. Également, le besoin de certains

services comme l'entretien ménager a été identifié comme des éléments pouvant supporter leur stabilité résidentielle.

Finalement, le fait que cette étude se soit intéressée aux facteurs qui influencent le rétablissement des PATMG constitue certes un avancement et une force en soi. En tant que travailleurs sociaux, nous pouvons observer le vieillissement de notre clientèle dans notre pratique professionnelle et le manque de ressources qui s'y rattache. À ce jour, nous ne disposons pas d'outils concrets pour intervenir auprès des PATMG et la stigmatisation demeure présente dans le système de santé et de services sociaux lorsqu'arrive le moment d'offrir des services à cette population spécifique. C'est pourquoi nous encourageons les chercheurs, notamment ceux dans le domaine du travail social, à approfondir des thèmes entourant cette problématique qui est d'autant plus d'actualité en lien avec le vieillissement de la population.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson. Repéré à <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqac-ebooks/detail.action?docID=4337396>
- Anderson, M., & Parent, K. (2000). *Care in the Home: Public Responsibility, Private Roles?* Kingston, Ontario.
- Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The Experience of Recovery from Schizophrenia: Towards an Empirically Validated Stage Model. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 37(5), 586-594.
- Association canadienne pour la santé mentale. (2014). *Le Logement: un déterminant majeur de la santé mentale*. (pp. 56). Montréal. Repéré à <https://acsmmontreal.qc.ca/wp-content/uploads/2017/02/ACSM-rapport-logement-sante-mentale.pdf>
- Association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux. (2011). *Six cibles pour faire face au vieillissement de la population*. Montréal. Repéré à http://www.ville.rimouski.qc.ca/webconcepteurcontent63/000022830000/upload/pdf/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf
- Association Revivre. (2019). Revivre. Repéré à <https://www.revivre.org/>
- Aubé, D. (2017). *La santé cognitive, une nouvelle cible pour vieillir en santé*. (pp. 77). Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- Bartels, S. J., Levine, K. J., & Shea, D. (1999). Community-Based Long-Term Care for Older Persons With Severe and Persistent Mental Illness in an Era of Managed Care. *Psychiatric Services*, 50(9), 1189-1197.
- Bergeron-Leclerc, C., Dallaire, B., Morin, M.-H., & Cormier, C. (2019). *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager*. Québec: Les presses de l'Université du Québec.
- Blanchet, C., Hamel, D., Lamontagne, P., Lasnier, B., Nolin, B., & Tessier, S. (2015). *Facteurs favorables à la santé et problèmes de santé chronique chez les aînés*. (pp. 20): Institut national de santé publique.
- Braconnier, A. (1998). *Psychologie dynamique et psychanalyse*. Paris: Masson.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Butler-Browne, G., & Bigard, A. X. (2006). Caractéristiques du vieillissement musculaire et effets préventifs de l'exercice régulier. *Science & Sports*, 21(4), 184-193.
- Camirand, J., & Dumitru, V. (2011). *Profil et évolution du soutien social*. (pp. 16). Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201110.pdf>
- Carignan, L. (2017). Principales approches en travail social. Dans J.-P. Deslauriers, & D. Turcotte (Éds.), *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (pp. 173-202). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Centre de recherche sociale appliquée. (2011). Portrait socioéconomique régional.
- Chang, Y., Labban, J., Gapin, J., & Etnier, J. (2012). The effects of acute exercise on cognitive performance: A meta-analysis. *Brain Research*, 1453, 87 - 101.
- Charara, R., Forouzanfar, M., Naghavi, M., Moradi-Lakeh, M., Afshin, A., Vos, T., ... Mokdad, A. H. (2017). The Burden of Mental Disorders in the Eastern Mediterranean Region, 1990-2013. *PloS one*, 12(1), e0169575-e0169575.
- Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A., & Olazabal, I. (2010). *Vieillir au pluriel/Perspective sociale*. Québec, Québec, Canada: Presse de l'université du Québec.
- Clément, P. (2001). *La forteresse psychiatrique*. Paris: Flammarion-Aubier.
- Comité National pour la Bientraitance et les Droits des Personnes Agées et des Personnes handicapées. (2013). *Prévention du suicide chez les personnes âgées*.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies : Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta: Commission de la santé mentale du Canada.

- Commission de la santé mentale du Canada. (2019). Ce que nous faisons. *Commission de la santé mentale du Canada*. Repéré à <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/ce-que-nous-faisons/aines>
- Conseil consultatif sur le troisième âge. (2005). Vieillir pauvre au Canada. Repéré à <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-5-3-2005F.pdf>
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2004). *Vieillissement et santé fragile: un choc pour la famille?* : Ministère de la famille et des aînés. Repéré à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_avis_vieillissement_sant_e_fragile.pdf
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (2005). *Savoir préparer une recherche*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Correll, C. U. (2007). Balancing Efficacy and Safety in Treatment with Antipsychotics. *CNS Spectrums*, 12(S17), 12-20. doi: 10.1017/S1092852900026298
- Cosco, T. D., Prina, A. M., Perales, J., Stephan, B. C. M., & Brayne, C. (2014). Operational definitions of successful aging: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 26(3), 373-381.
- Cummings, J. R., Lucas, S. M., & Druss, B. G. (2013). Addressing Public Stigma and Disparities Among Persons With Mental Illness: The Role of Federal Policy. *American Journal of Public Health*, 103(5), 781-785.
- Cyrlunik, B., & Duval, P. (2006). *Psychanalyse et résilience*. Paris: O. Jacob.
- Daley, S., Newton, D., Slade, M., Murray, J., & Banerjee, S. (2013). Development of a framework for recovery in older people with mental disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(5), 522-529.
- Dallaire, B. (2003). *Les interventions communautaires auprès des personnes âgées aux prises avec des troubles mentaux graves : revue critique de la littérature empirique et théorique*. Montréal: CLSC René-Cassin.
- Dallaire, B., McCubbin, M., Carpentier, N., & Clément, M. (2008). Representations of Elderly with Mental Health Problems Held By Psychosocial Practitioners from Community and Institutional Settings. *Social Work in Mental Health*, 7(1-3), 139-152.

- Dallaire, B., McCubbin, M., Provost, M., Carpentier, N., & Clément, M. (2010). Cheminements et situations de vie des personnes âgées présentant des troubles mentaux graves : perspectives d'intervenants psychosociaux. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 29(2), 267-279.
- De Jaeger, C. (2008). *La Gérontologie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric rehabilitation journal*, 19(3), 91-97.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide de pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- DeWall, N. C., Deckman, T., Pond Jr, R. S., & Bonser, I. (2011). Belongingness as a Core Personality Trait: How Social Exclusion Influences Social Functioning and Personality Expression. *Journal of personality*, 79(6).
- Dorvil, H., & Benoit, M. (1999). Représentations sociales et conditions de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles en résidence d'accueil. *Santé mentale au Québec*, 24(2), 229-252.
- Dorvil, H., & Carle, M.-È. (2014). Santé mentale, emploi et stigmatisation. *Le partenaire*, 23(1), 33-35.
- Drake, R. E., & Whitley, R. (2014). Recovery and severe mental illness: description and analysis. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 59(5), 236-242.
- Drapeau, S. (2008). L'approche bioécologique du développement humain. Dans G. Tarabulsky, M. A. Provost, & S. Drapeau (Éds.), *L'évaluation psychosociale auprès de familles vulnérables* (pp. 25-46). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Dunlap, A. (2010). [Recension du livre de Spiritual Diversity in Social Work Practice: The Heart of Helping par E., Canda & L.D. Furman]. *Smith college studies in Social work*, 80(2-3), 349-352.
- El-Gabalawy, R., Mackenzie, C. S., Shooshtari, S., & Sareen, J. (2011). Comorbid physical health conditions and anxiety disorders: a population-based exploration of

- prevalence and health outcomes among older adults. *General Hospital Psychiatry*, 33(6), 556-564.
- Erikson, E. H., & Cardinet, J. (1974). *Enfance et société*. Neuchâtel; Paris: Delachaux et Niestlé.
- Favrod, J., & Maire, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie: Guide pratique pour les professionnels*. Elsevier Masson.
- Gouvernement du Canada. (2017). *Plan stratégique 2017-2022*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Gradin, V., Waiter, G., Kumar, P., Stickle, C., Milders, M., Matthews, K., ... Steele, J. D. (2012). Abnormal Neural Responses to Social Exclusion in Schizophrenia. *Plos One*, 7(8).
- Gray, R. (2007). Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper. *International journal of nursing studies*, 44, 457-466.
- Hawton, K., & van Heeringen, K. (2009). Suicide. *The Lancet*, 373(9672), 1372-1381.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17(10), 1251-1259.
- Institut de la statistique du Québec. (2012a). *Le vieillissement démographique; de nombreux enjeux à déchiffrer*. Institut de la statistique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/vieillissement.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. (2012b). *Quelques indicateurs de santé chez les aînés.*, Institut de la statistique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201204.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. (2012c). Surveillance des troubles mentaux au Québec :prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services.
- Institut de la statistique du Québec. (2016). *L'espérance de vie des générations québécoises : observations et projections*. Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/thematiques/esperance-generation.pdf>

- Institut de la statistique du Québec. (2017). *Le vieillissement de la population et l'économie du Québec*. Repéré à https://www.institutduquebec.ca/docs/default-source/recherche/9288_vieillissement-population_fr-br.pdf
- Institut de la statistique du Québec. (2019). *Le Québec chiffre en main*. Québec. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/quebec-chiffre-main/pdf/qcm2019_fr.pdf
- Institut de recherche en santé du Canada. (2012). Institut du vieillissement. Repéré le 2013/01/05, à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/8671.html>
- Institut national de santé publique du Québec. (2011). *Prévention des chutes chez les personnes âgées*. Québec. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/securite-prevention-de-la-violence-et-des-traumatismes/prevention-des-traumatismes-non-intentionnels/dossiers/chutes-chez-les-aines>
- Institut national de santé publique du Québec. (2012). *Surveillance des troubles mentaux au Québec :prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. Surveillance des maladie chronique*.
- Institut national de santé publique du Québec. (2015). *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*. Québec.
- Jacob, K. (2015). Recovery model of mental illness: A complementary approach to psychiatric care. *Indian journal of psychological medicine*, 37(2), 117.
- Jalenques, I., Rachez, C., Tourtauchaux, R., Cellier, Y., & Legrand, G. (2011). Patients souffrant de schizophrénie devenus âgés: aspects cliniques. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(3), 345-353.
- Lagueux, N. (2011). L'intervention par les pairs, un tandem d'espoir vers le rétablissement. *Revue thématique du CREAI PACA et Corse. Marseille*.
- Lagueux, N. (2014). L'intervention par les pairs, un tandem d'espoir vers le rétablissement. *Revue thématique CREA*, 1-4.
- Laks, J., & Engelhardt, E. (2010). Peculiarities of Geriatric Psychiatry: A Focus on Aging and Depression. *CNS neuroscience & therapeutics*, 16, 374-379.
- Lauzon, J.-S. (1980). Aperçu de quelques théories psychosociales du vieillissement. *Santé mentale au Québec*, 5(2), 3-11.

- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452.
- Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2005). Traumatisme craniocérébral: de la souffrance à la résilience. *Frontières*, 17(2), 77-85.
- Lefrançois, R. (2004). *Les nouvelles frontières de l'âge*. Montréal: Les presses de l'université de Montréal.
- Lemay, R., & Ghazal, H. (2001). Resilience and positive psychology: Finding hope. *Child & Family*, 5(1), 10-21.
- Levitas, R., Pantazis, C., Fahmy, E., Gordon, D., Lloyd, E., & Patsios, D. (2007). *The multi-dimensional analysis of social exclusion*. Bristol.
- MacCourt, P. (2008). *Promouvoir le bien-être des aînés: l'outil d'évaluation des politiques en matière de santé mentale des aînés*. Victoria: British Columbia Psychogeriatric.
- MacCourt, P., Wilson, K., & Tourigny-Rivard, M.-F. (2011). *Guidelines for comprehensive mental health services for older adults in Canada*. Calgary, Alberta: Commission de la santé mentale du Canada.
- Marchand, I., & Firbank, O. (2014). Le vieillir actif des femmes aînées: conceptualiser la citoyenneté au quotidien. *Lien social et Politiques*, (71), 237-253.
- Masi, C. M., Chen, H.-Y., Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2011). A meta-analysis of interventions to reduce loneliness. *Personality and social psychology review : an official journal of the Society for Personality and Social Psychology, Inc*, 15(3), 219-266.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthode de recherche en intervention sociale*. Boucherville: Gaëtan Morin.
- McCubbin, M., Dallaire, B., Lagrange, V., Wallot, H., Bergeron-Leclerc, C., Cormier, C., & Nelson, G. (2010). Reconstruction et rééquilibrage du lien social: une étude exploratoire sur les rôles de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir dans le rétablissement. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 29(1), 1-18.

- McCubbin, M., Dallaire, B., Wallot, H., & Nelson, G. (2005-2008). *Le rétablissement, l'appropriation du pouvoir et l'inclusion sociale chez les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et usagères d'un service de réadaptation*. Québec: Recherche financée par le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS).
- Mikkonen, J., & Raphael, D. (2011). *Déterminants sociaux de la santé: Les réalités canadienne*. (Vol. , pp. 63). Toronto: École de gestion et de politique de la santé de l'Université York. Repéré à https://thecanadianfacts.org/Les_realites_canadiennes.pdf
- Millan, M., Agid, Y., Bullmore, E., Carter, C., Clayton, N. S., Connor, R., ... Mansuy, I. (2012). Cognitive dysfunction in psychiatric disorders: characteristics, causes and the quest for improved therapy. *Nature review drugs discovery*, 11(2), 141-168.
- Miller, J. L., Craighead, C. W., & Karwan, K. R. (2000). Service recovery: a framework and empirical investigation. *Journal of Operations Management*, 18, 387-400.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2014). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020*. (pp. 87). Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). *Les aînés du Québec*. Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>
- Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales: pratique des études de terrain*. Presses Universitaires de Rennes.
- Morin, M.-H., & Clément, M. (2019). LE POIDS DES MOTS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ MENTALE: DES REPÈRES POUR UNE PRATIQUE RÉFLEXIVE EN TRAVAIL SOCIAL. Dans *La Pratique du Travail Social en Santé Mentale : Apprendre, Comprendre, S'engager* (pp. 33-60): Presses de l'Université du Québec.
- Nour, K., Dallaire, B., Regenstreif, A., & Moscovitz, N. (2010). Problèmes de santé mentale vécus par les aînés. Dans *Vieillir au pluriel* (pp. 169-194): Presses de l'Université du Québec.
- Onken, S. J., Craig, C. M., Ridgway, P., Ralph, R. O., & Cook, J. A. (2007). An Analysis of the Definitions and Elements of Recovery: A Review of the Literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 9-22.

- Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridway, P., Dornan, D., & Ralph, R. O. (2006). Mental health recovery: what helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. *International Recovery Perspectives: Implications, Innovations, Implementation*. Repéré à <http://www.familymentalhealthrecovery.org/conference/handouts/Workshop%208/TorontoConfOnkenHO2.pdf>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Santé mentale et vieillissement*. Organisation mondiale de la santé. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Vieillissement et qualité de vie*. Organisation mondiale de la santé. Repéré à <http://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>
- Organisation mondiale pour la santé. (2002a). *Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux*.
- Organisation mondiale pour la santé. (2002b). *Vieillir en restant actif*. Repéré à https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67758/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organisation mondiale pour la santé. (2012). *Les risques pour la santé mentale: Aperçu des vulnérabilités et des facteurs de risques*. Repéré à https://www.who.int/mental_health/mhgap/risks_to_mental_health_FR_27_08_12.pdf
- Organisation mondiale pour la santé. (2013). *Plan d'action santé mentale 2013-2020*. Repéré à https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89969/9789242506020_fre.pdf?sequence=1
- Organisation mondiale pour la santé. (2018). *Vieillissement et santé*. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pachana, N. A. (2013). A Global Snapshot of Mental Health Issues, Services, and Policy. *Generations*, 37(1), 27-32.
- Palmer, B. W., Heaton, S. C., & Jeste, D. V. (1999). Older Patients With Schizophrenia: Challenges in the Coming Decades. *Psychiatric services*, 1178-1183.
- Patrick, M., Amanda, N., Lisa, H., Janet, C., Lori, W., Anna, H., & Sanjay, R. (2017). *Poursuivre l'évolution, le point sur les services de cybersanté au Canada*. Ottawa: Commission de la santé mentale du Canada.

- Pelletier, J.-F., Piat, M., Sonia, C., & Dorvil, H. (2009). *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale. Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques*. Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Piat, M., Seida, K., & Sabetti, J. (2017). Understanding everyday life and mental health recovery through CHIME. *Mental health and social inclusion*, 21(5), 271-279.
- Poirel, M.-L., Weiss, B., Khoury, E., & Clément, M. (2015). Entre pressions normatives et résistances: L'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 193-207.
- Portacolone, E., Rubinstein, R. L., Covinsky, K. E., Halpern, J., & Johnson, J. K. (2019). The precarity of older adults living alone with cognitive impairment. *The Gerontologist*, 59(2), 271-280.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (1998). *La recherche qualitative : diversité des champs et des pratiques au Québec*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Rapp, C., & Gosha, R. (2011). *The Strengths Model: A Recovery-Oriented Approach to Mental Health Services*. Oxford university press.
- Raymond, É., & Grenier, A. (2016). La participation sociale des aînés ayant des incapacités : un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion. *Service social*, 62(2), 131-149.
- Rogers, E. S., Ralph, R. O., & Salzer, M. S. (2010). Validating the empowerment scale with a multisite sample of consumers of mental health services. *Psychiatric Services*, 61(9), 933-936.
- Russinova, Z. (1999). Providers' hope-inspiring competence as a factor optimizing psychiatric rehabilitation outcomes. *Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 65(4), 50-57.
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and psychopathology*, 24(2), 335-344.
- Saarni, S., Jaana, S., Sintonen, H., Pirkola, S., Koskinen, S., Aromaa, A., & Lönnqvist, J. (2007). Impact of psychiatric disorders on health-related quality of life: general population survey. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 326-332.

- Savoie-Zajc, L. (2016). L'entrevue semi-dirigée. Dans *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (pp. 351-378). Québec: Les presses de l'Université du Québec.
- Schön, U.-K., Denhov, A., & Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 55(4), 336-347.
- Scott, K. M., Lim, C., Al-Hamzawi, A., Alonso, J., Bruffaerts, R., Caldas-de-Almeida, J. M., ... De Jonge, P. (2016). Association of mental disorders with subsequent chronic physical conditions: world mental health surveys from 17 countries. *JAMA psychiatry*, 73(2), 150-158.
- Seligman, M. E. (2008). Positive health. *Applied psychology*, 57, 3-18.
- Sheidow, A. J., McCart, M., Zajac, K., & Davis, M. (2012). Prevalence and impact of substance use among emerging adults with serious mental health conditions. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(3), 235.
- Shepherd, G., Boardman, J., & Slade, M. (2008). *Making recovery a reality*. Citeseer.
- Simard, A. (2011, Janvier). Effet des troubles métaboliques sur la qualité de vie des personnes atteintes de problèmes de santé mentale. *Le Partenaire*, 19(4), 9-12.
- Singer, C. (2018). Health effects of social isolation and loneliness. *Journal of Aging Life Care*, 28(1), 4-8.
- Slade, M., Leamy, M., Bacon, F., Janosik, M., Le Boutillier, C., Williams, J., & Bird, V. (2012). International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 21(4), 353-364.
- Starnino, V. R., Gomi, S., & Canda, E. R. (2014). Spiritual strengths assessment in mental health practice. *British Journal of Social Work*, 44(4), 849-867.
- Statistique Canada. (2012). *Indicateurs de la santé mentale*. Statistique Canada. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310046501>
- Statistique Canada. (2019). *Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501>

- Streim, J. E., Oslin, D., Katz, I. R., & Parmelee, P. A. (1997). Lessons from geriatric psychiatry in the long-term care setting. *The Psychiatric Quarterly*, 68(3), 281-307.
- Tooth, B., Kalyanasundaram, V., Glover, H., & Momenzadah, S. (2003). Factors consumers identify as important to recovery from schizophrenia. *Australasian Psychiatry*, 11(Supp. 1), 70-77.
- Turcotte, D., & Deslauriers, J.-P. (2011). *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: implication pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-689.
- Wang, C., Hua, Y., Fu, H., Cheng, L., Qian, W., Liu, J., ... Dai, J. (2017). Effects of a mutual recovery intervention on mental health in depressed elderly community-dwelling adults: a pilot study. *BMC public health*, 17(1), 4.
- Williams, C. C., & Tufford, L. (2012). Professional competencies for promoting recovery in mental illness. *Psychiatry*, 75(2), 190-201. doi: 10.1521/psyc.2012.75.2.190

ANNEXE A : Affiche

Volontaires recherchés

Objectif de la recherche

Déterminer les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention influençant le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave

Profil recherché :

- Avoir plus de 60 ans
- Avoir un diagnostic de trouble mental grave
- Avoir reçu des services de différents organismes dispensant

Votre contribution

1 entrevue d'environ 90 minutes. À noter que vos frais de déplacement (billet d'autobus) vous seront remboursés au besoin.

Cela vous intéresse?

Veillez remplir le coupon sous cette affiche et le remettre à un intervenant de votre organisme. Noter que votre participation à l'étude est confidentielle.

Pour information :
Geneviève Martin-Bluteau
Étudiante à la maîtrise en travail social (UQAC)
(418) 545-5011 poste 4570

ANNEXE B : Formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

1. TITRE DU PROJET

Les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention influençant le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave.

2. RESPONSABLE (S) DU PROJET DE RECHERCHE

Responsable :

Geneviève Martin-Bluteau, étudiante à la maîtrise en travail social

Cochercheur (s'il ya lieu) :

Ne s'applique pas

Directeur de recherche (si le responsable est un étudiant) :

Sandra Juneau, Ph.D. ©, professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi, au département des Sciences Humaines

Christiane Bergeron-Leclerc, Ph.D., professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi, au département des Sciences Humaines

3. PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

4. NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

4.1 Description du projet de recherche

Cette étude a comme but principal de documenter les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention favorisant le rétablissement chez les personnes âgées (PA) ayant un trouble mental grave (TMG)

4.2 Objectif (s) spécifique (s)

- a) explorer les facteurs individuels qui facilitent et nuisent au rétablissement des PA-TMG;
- b) explorer les facteurs environnementaux qui facilitent et nuisent au rétablissement des PA-TMG;
- c) explorer les facteurs liés aux politiques, aux programmes et aux interventions qui facilitent et nuisent au rétablissement des PA-TMG

4.3 Déroulement

En collaborant à cette étude, je participerai à une entrevue d'une durée de 90 minutes. Cette entrevue sera enregistrée de façon audio à des fins de retranscription. Dans cette entrevue,

j'aurai d'abord à remplir une fiche de renseignements personnels, comprenant des questions relatives à mon âge, ma source de revenus, mon statut civil, etc. Par la suite, je remplirai un questionnaire sur l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir comportant des choix de réponse. Puis je participerai à une entrevue où je pourrai m'exprimer librement sur mon parcours de vie et de rétablissement.

5. AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

D'abord, en participant à cette étude, je collaborerai à l'avancement des connaissances sur les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention favorisant le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave. Par ailleurs, bien qu'aucune rémunération ne me sera attribuée, mes billets d'autobus (aller-retour) pour me rendre aux rencontres avec la chercheuse me seront remboursés. Il se pourrait que ma participation à cette entrevue de recherche éveille en moi certaines prises de conscience qui pourraient me surprendre. En cas de malaise, je pourrai en informer la chercheuse qui me transmettra les coordonnées d'un intervenant de l'organisme que je fréquente et que je pourrai consulter sans frais.

6. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Premièrement, toutes les mesures seront prises pour respecter ma confidentialité: mon nom n'apparaîtra sur aucun document, matériel et publication et sera remplacé par un pseudonyme de mon choix. Toutefois, dans le cas de situation susceptible de porter atteinte à un mineur en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse ou dans le cas d'un danger grave et immédiat pour le participant ou pour autrui, dans le cadre de la loi P38, la confidentialité pourra être levée. Pendant la durée de l'étude et les sept années suivantes, le matériel sera conservé dans un classeur sous clé accessible uniquement à la chercheuse et sa directrice de maîtrise, il sera ensuite détruit. Les informations informatisées seront protégées à l'aide d'un mot de passe connu uniquement par la chercheuse, sa directrice, sa co-directrice ainsi que la personne effectuant la retranscription des entrevues, toutes soumises aux respects de la confidentialité. Il est aussi à noter qu'aucun renseignement me concernant ne sera transmis à un intervenant de l'organisme que je fréquente.

7. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Je suis informé qu'en tout temps et pour quelques raisons que ce soit, je peux me retirer de l'étude, sans préjudice, et que les données amassées seront détruites immédiatement. Ma participation est volontaire.

8. INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Mes frais de déplacement seront remboursés en totalité.

9. PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes :

La chercheuse responsable de cette étude est l'étudiante à la maîtrise en travail social Geneviève Martin. Je peux la contacter au (418) 545-5011 poste 4570. Vous pouvez également joindre ses directrices de projet, Mme Christiane Bergeron-Leclerc au (418) 545-5011 poste 4230 et Mme Sandra Juneau au (418) 545-5011 poste 4335.

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes :418-545-5011 poste 2493 ou cer@uqac.ca

10. CONSENTEMENT

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfait des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom de signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué au participant les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'il pouvait à tout moment mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom de signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

ANNEXE C : Fiche signalétique

Fiche signalétique

**Étude : Les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention
influençant le rétablissement chez les personnes âgées
ayant un trouble mental grave**

Geneviève Martin-Bluteau, Travailleuse sociale et étudiante responsable de l'étude

La prochaine section du questionnaire comprend 21 questions visant à mieux vous connaître. Nous vous rappelons qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Le temps requis pour le compléter est de 10 minutes.

1. Dans quel groupe d'âge vous situez-vous ?
 - ☐ 60 à 65 ans
 - ☐ 66 à 70 ans
 - ☐ 71 à 75 ans
 - ☐ 76 à 80 ans
 - ☐ 80 ans et plus
2. De quel genre êtes-vous ?
 - ☐ Féminin
 - ☐ Masculin
3. Quel est votre état civil ?
 - ☐ Célibataire
 - ☐ En couple
 - ☐ Marié(e)
 - ☐ Divorcé(e)
 - ☐ Veuf/veuve
4. Avez-vous des enfants?
 - ☐ Oui, combien _____
 - ☐ Non
5. Quel est votre dernier niveau de scolarité atteint ?
 - ☐ Primaire
 - ☐ Secondaire général
 - ☐ Secondaire professionnel (ex. DEP)
 - ☐ Collégial
 - ☐ Universitaire premier cycle (baccalauréat)
 - ☐ Universitaire cycles supérieur (maîtrise ou doctorat)
6. Quelle est votre principale source de revenus
 - ☐ Sécurité du revenu

- ☐ Assurance-emploi
- ☐ Régime des rentes
- ☐ Pension de vieillesse (PSV)
- ☐ Autre : _____

7. Dans quel type de milieu de vie habitez-vous ?

- ☐ Logement
- ☐ Maison de chambre
- ☐ Résidence pour personnes âgées
- ☐ Résidence pour personnes ayant une problématique de santé mentale
- ☐ Autre : _____

8. Combien de repas mangez-vous par jour? _____

9. Considérez-vous que vous mangez sainement?

- ☐ Oui (Justifiez) _____
- ☐ Non (Justifiez) _____

10. Vos habitudes de sommeil sont-elles satisfaisantes pour vous (Lever, coucher, insomnie, etc.)?

- ☐ Oui
- ☐ Non

11. Fumez-vous?

- ☐ Oui
- ☐ Non

12. Faites-vous du sport?

- ☐ Oui, lesquels: _____
- ☐ Non (passez à la question 14)

13. À quelle fréquence pratiquez-vous des sports

14. Dans la dernière année, vous est-il arrivé de consommer des médicaments non prescrits par votre médecin?

- ☐ Jamais
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ 1 à 3 fois par mois
- ☐ 1 à 2 fois par semaine
- ☐ 3 fois et plus par semaine

15. Dans la dernière année, vous est-il arrivé de dépasser la posologie prescrite par votre médecin?

- ☐ Jamais
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ 1 à 3 fois par mois
- ☐ 1 à 2 fois par semaine
- ☐ 3 fois et plus par semaine

16. Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous consommé de la bière, du vin, du «fort» ou d'autres boissons alcoolisées?
- ☐ Moins d'une fois par mois (11 fois ou moins/an)
 - ☐ 1 à 3 fois par mois (12 à 51 fois)
 - ☐ 1 à 2 fois par semaine
 - ☐ 3 fois et plus par semaine
17. Au cours des 12 derniers mois, vous est-il arrivé de consommer des drogues?
- ☐ Oui
 - ☐ Non (passez à la question 20)
18. Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous consommé des drogues ?
- ☐ Moins d'une fois par mois (11 fois ou moins/an)
 - ☐ 1 à 3 fois par mois (12 à 51 fois)
 - ☐ 1 à 2 fois par semaine
 - ☐ 3 fois et plus par semaine
19. Au cours des 12 derniers mois, quelles sont les substances que vous avez consommées ?
- ☐ Cannabis
 - ☐ PCP
 - ☐ Médicaments sédatifs
 - ☐ Cocaïne
 - ☐ Opiacés
 - ☐ Hallucinogènes
 - ☐ Inhalant
 - ☐ Autres stimulants : _____
20. Au cours des 12 derniers mois, vous est-il arrivé de parier de l'argent à des jeux de hasard (ex. loteries, loteries vidéo, bingo, jeux de cartes) ?
- ☐ Oui
 - ☐ Non
21. Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous parié de l'argent à des jeux de hasard?
- ☐ Moins d'une fois par mois (11 fois ou moins/an)
 - ☐ 1 à 3 fois par mois (12 à 51 fois)
 - ☐ 1 à 2 fois par semaine
 - ☐ 3 fois et plus par semaine

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

**ANNEXE D : Questionnaire l'appropriation du pouvoir, le
rétablissement et l'espoir**

Questionnaire sur l'appropriation du pouvoir, le rétablissement et l'espoir

**Étude : Les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention
influençant le rétablissement chez les personnes âgées
ayant un trouble mental grave**

Geneviève Martin-Bluteau, Travailleuse sociale et étudiante responsable de l'étude

La prochaine section du questionnaire comprend 59 questions et prend 20 minutes à compléter. Le questionnaire est divisé en trois parties : a) l'appropriation du pouvoir, b) le rétablissement et c) l'espoir. Répondez au meilleur de votre connaissance. Je vous rappelle qu'il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses.

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION

Partie 1 : l'appropriation du pouvoir

Les énoncés suivants se rapportent à la façon dont une personne envisage sa vie en général, et plus particulièrement à la façon dont la personne prend des décisions dans sa vie de tous les jours. En **vous basant sur le moment présent**, indiquez à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants.

		Pas du tout d'accord	Un peu d'accord	Assez d'accord	Tout à fait d'accord
1	J'ai une attitude positive envers moi-même.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	J'ai habituellement confiance dans les décisions que je prends.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Les gens n'ont pas le droit de se mettre en colère juste parce qu'ils n'aiment pas quelque chose.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	La plupart des événements malheureux dans ma vie sont dus à la malchance.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Je me vois comme une personne capable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Soulever une opinion différente ne mène nulle part.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Je suis souvent capable de surmonter les obstacles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Quand je fais des projets, je suis presque certain(e) de les réaliser.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Habituellement je me sens seul(e).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Les experts sont les mieux placés pour décider ce que les gens devraient faire ou apprendre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	J'accomplis généralement ce que j'entreprends.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	On ne peut rien contre le pouvoir en place.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Je me sens impuissant(e) la plupart du temps.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Quand je ne suis pas sûr(e) de quelque chose, habituellement je suis le reste du groupe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Je crois que je suis quelqu'un de bien, au moins aussi bien que les autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Je crois que j'ai plusieurs belles qualités.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Partie 2 : le rétablissement

Le but de cette section du questionnaire est de savoir comment vous percevez votre rétablissement. Le rétablissement est un processus de transformation unique qui débute au moment où la personne décide que la maladie ne contrôlera plus sa vie. Il est différent pour chaque individu. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. En vous basant sur le moment présent, indiquez à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants.

	Pas du tout d'accord	En désaccord	Incertain	En accord	Tout à fait en accord
18 Je travaille fort pour le rétablissement de ma santé mentale.	O	O	O	O	O
19 Même s'il y a parfois des jours difficiles, les choses s'améliorent pour moi.	O	O	O	O	O
20 Je demande de l'aide quand je ne me sens pas bien.	O	O	O	O	O
21 Je prends des risques afin de cheminer dans mon rétablissement.	O	O	O	O	O
22 Je crois en moi.	O	O	O	O	O
23 J'ai du contrôle sur mes problèmes de santé mentale.	O	O	O	O	O
24 J'ai du contrôle sur ma vie.	O	O	O	O	O
25 J'ai des relations sociales et je me fais des amis.	O	O	O	O	O
26 Chaque jour représente une nouvelle occasion pour apprendre.	O	O	O	O	O
27 Je continue de grandir et de changer de manière positive malgré mes problèmes de santé mentale.	O	O	O	O	O
28 Même si je peux encore avoir des problèmes, je me considère comme une personne qui a de la valeur.	O	O	O	O	O
29 Je me comprends moi-même et j'ai une bonne idée de qui je suis.	O	O	O	O	O
30 Je mange des repas nourrissants chaque jour.	O	O	O	O	O
31 Je sors pour participer à des activités plaisantes chaque semaine.	O	O	O	O	O
32 Je fais l'effort de connaître les autres personnes.	O	O	O	O	O
33 Je me sens à l'aise avec mon utilisation de mes médicaments prescrits.	O	O	O	O	O
34 Je me sens bien par rapport à moi-même.	O	O	O	O	O
35 Ma façon de penser et de comprendre les situations m'aide à atteindre mes buts.	O	O	O	O	O
36 Ma vie est assez normale.	O	O	O	O	O
37 Je me sens en paix avec moi-même.	O	O	O	O	O
38 Je suis capable de garder une attitude positive pendant plusieurs semaines.	O	O	O	O	O

39	Ma qualité de vie va s'améliorer dans le futur.	O	O	O	O	O
40	Chaque jour, je fais quelque chose de productif.	O	O	O	O	O
41	Je fais des progrès dans la poursuite de mes buts.	O	O	O	O	O
42	Quand je me sens moins bien, mes croyances religieuses ou ma spiritualité m'aident à me sentir mieux.	O	O	O	O	O
43	Mes croyances religieuses ou ma spiritualité soutiennent mon rétablissement.	O	O	O	O	O
44	Je fais valoir mes droits et ceux des autres personnes qui ont des problèmes de santé mentale.	O	O	O	O	O
45	Je prends part à un travail ou à d'autres activités qui m'enrichissent moi, ainsi que le monde autour de moi.	O	O	O	O	O
46	Je réussis à composer avec les préjugés associés au fait d'avoir un problème de santé mentale.	O	O	O	O	O
47	J'ai suffisamment d'argent pour me payer des "extras", des gâteries ou des activités qui enrichissent ma vie.	O	O	O	O	O

Partie 3 : l'espoir

Le but de cette section du questionnaire est de connaître l'espoir qu'il y a en vous et en vos capacités de vous rétablir. Également, l'espoir ramène à votre vision de votre avenir. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. En vous basant sur le moment présent, indiquez à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants.

	Complètement en désaccord	En désaccord	En accord	Complètement en accord
48 J'ai une attitude positive face à la vie.	O	O	O	O
49 J'ai des objectifs à court et à long terme.	O	O	O	O
50 Je me sens seul(e).	O	O	O	O
51 Je peux entrevoir des possibilités dans les moments difficiles.	O	O	O	O
52 Ma spiritualité me réconforte.	O	O	O	O
53 L'avenir me fait peur.	O	O	O	O
54 Je peux me souvenir de moments joyeux / heureux.	O	O	O	O
55 J'ai une grande force intérieure.	O	O	O	O
56 Je suis capable de donner et de recevoir de l'amour, de l'affection.	O	O	O	O
57 Ma vie a un sens.	O	O	O	O
58 Je pense que chaque jour a quelque chose à offrir.	O	O	O	O
59 Je sens que ma vie a de la valeur et de l'intérêt.	O	O	O	O

ANNEXE E : Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Étude : Les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention influençant le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave

Geneviève Martin-Bluteau, Travailleuse sociale et étudiante responsable de l'étude

La prochaine section de l'entrevue comprend 17 questions portant sur : a) les facteurs individuels, b) les facteurs environnementaux, c) les facteurs liés à l'intervention, d) le vieillissement et ses effets et e) la conclusion. Nous vous demandons de répondre au meilleur de votre connaissance en vous rappelant qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Le temps requis pour l'entrevue est de 60 minutes.

Le rétablissement est un concept clé dans le champ de la santé mentale. Les écrits sur ce processus sont nombreux, mais concernent rarement les personnes âgées de plus de 60 ans. Notre étude vise à mieux comprendre les facteurs qui influencent le mieux-être des personnes âgées ayant un trouble mental. Pour la durée de notre entretien, il vous est demandé de vous référer à votre histoire de vie. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, donc sentez-vous libre de répondre de façon spontanée. Sachez que votre collaboration est des plus précieuse et que nous vous remercions du temps que vous accordez pour cette entrevue.

Partie 1 : Les facteurs individuels

1. Parlez-moi de votre état de santé mentale / de votre trouble mental?

- a. À quel moment avez-vous été diagnostiqué? Quel est ce diagnostic?
- b. Dans quel contexte avez-vous été diagnostiqué ?
- c. Comment avez-vous réagi à l'annonce de ce diagnostic ? Êtes-vous en accord avec le diagnostic?
- d. Comment cette réaction a-t-elle évolué au fil des ans ?
Note à l'interviewer : deuil, acceptation.
- e. Quels étaient vos principaux symptômes à cette époque ?
- f. Ces symptômes ont-ils évolué dans le temps ? Si oui, parlez-moi de cette évolution.
- g. Que trouvez-vous le plus difficile dans le fait de souffrir d'un TMG? Quels sont les défis de vivre avec la maladie? Quels ont été les principaux effets de ce trouble sur votre vie :
 - a) Au plan personnel (ex. vie quotidienne et domestique)
 - b) Au plan social (ex. relations sociales / loisirs)
 - c) Au plan scolaire ou professionnel ?
- h. Quels médicaments prenez-vous pour vos problèmes de santé mentale?
- i. Que pensez-vous de cette médication?

Note à l'interviewer : efficacité / effets secondaires / observance.

- j. Avez-vous déjà été hospitalisé relativement à votre trouble mental ? Si oui, parlez-moi de ces expériences.

2. Lorsque vous êtes confrontés à des difficultés :

- a. Qu'est-ce qui vous aide le plus ?
- b. Qu'est-ce qui vous aide le moins ?

3. Votre perception de vous-même est-elle :

- a. Positive ? Justifiez.
- b. Négative ? Justifiez.

4. Parlez-moi de vos rêves?

- a. Quels sont vos rêves passés et présents?
- b. Jusqu'à quel point pensez-vous que ces rêves pourraient devenir réalité ?
- c. Comment le fait d'avoir un TMG a pu entraver ou modifier vos rêves?
- d. Comment le fait de vieillir a pu entraver ou modifier vos rêves?

5. Parlez-moi de vos projets d'avenir?

- a. Quels sont les projets d'avenir qui vous tiennent à cœur?
- b. Où en êtes-vous rendu par rapport à ces projets?
- c. Quels sont les éléments facilitants / les obstacles?
- d. Qui sont les personnes autour de vous qui vous soutiennent, qui vous encouragent dans ces projets?

6. Parlez-moi de votre spiritualité?

- a. Avez-vous des croyances spirituelles? Lesquelles?
- b. Quelles sont vos valeurs?
- c. De quelle façon ces croyances/valeurs influencent votre vie?
- d. De quelle manière cela influence votre espoir? Comment vous ont-elles aidés à traverser les difficultés de la vie?
- e. Pensez-vous que vos valeurs et croyances ont évolué avec le temps? Comment?
- f. Selon vous, qu'est-ce qui a contribué à les maintenir en vie, en dépit des difficultés?

7. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de votre vie passée et présente ?

Partie 2 : Les facteurs environnementaux

8. Parlez-moi de votre milieu de vie?

- a. Depuis combien de temps habitez-vous à cet endroit?
- b. Avez-vous choisi vous-même ce milieu?
- c. Qui vous a aidé dans le choix de votre milieu de vie?
- d. Qu'aimez-vous le plus de ce milieu?
- e. Qu'aimez-vous le moins de ce milieu ?
- f. Ce milieu répond-il à vos besoins ?
- g. Comment ce milieu contribue-t-il à votre rétablissement ?

9. Parlez-moi de vos revenus?

- a. Vos revenus sont-ils suffisants pour couvrir tous vos besoins?
- b. Administrez-vous votre budget vous-même? Sinon, qui vous aide et de quelle façon?

- c. Dans le cas où vous devenez inapte, avez-vous prévu des dispositions pour la gestion de vos biens et de votre personne? Lesquelles?
- d. Est-ce que l'argent représente une source de stress pour vous?
- e. Que feriez-vous si vous aviez plus d'argent? Pensez-vous que cela aurait un impact sur votre bien-être?

10. Qui sont les personnes les plus importantes dans votre vie ?

- a. Pour quelles raisons sont-elles importantes ?
- b. Quelle est la fréquence de vos contacts avec ces personnes?
- c. Quel genre de soutien vous apportent ces personnes?
- d. Quel est votre degré de satisfaction face au soutien apporté ?
- e. Comment ces personnes contribuent-elles à votre rétablissement ?

11. De quelle façon occupez-vous vos journées ?

- a. Décrivez-moi une journée typique ?
- b. Quels sont vos passe-temps, vos activités ?
- c. Qu'aimez-vous le plus dans ces passe-temps, ces activités ?
- d. Qu'aimez-vous le moins dans ces passe-temps, ces activités ?
- e. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de votre niveau d'activité ?
- f. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré? Justifiez
- g. Avez-vous un animal de compagnie? Que signifie cet animal pour vous?

Partie 3 : Les facteurs reliés à l'intervention

12. Si applicable, parlez-moi de votre expérience comme utilisateurs de services de santé mentale?

- a. Pourquoi recevez-vous des services présentement?
- b. Depuis combien de temps recevez-vous des services ?
- c. Pour quelles raisons avez-vous commencé à recevoir des services?
- d. De quel(s) établissement(s) ou organisme(s) recevez-vous des services ? À quelle fréquence fréquentez-vous ces endroits?
- e. Jusqu'à quel point ces services répondent-ils à vos besoins ?
- f. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfaits de ces services ?
- g. Jusqu'à quel point ces services contribuent-ils à votre mieux-être ?
- h. Qu'aimez-vous le plus de ces services ?
- i. Qu'aimez-vous le moins de ces services ? Certains services sont-ils nuisibles ou inefficaces ou moins appréciés ?

13. Si applicable, parlez-moi des intervenants que vous côtoyez?

- a. Qu'appréciez-vous le plus chez ces intervenants?
- b. Qu'appréciez-vous le moins chez ces intervenants?
- c. Qu'est-ce qui vous fait apprécier un intervenant plus qu'un autre?
- d. Est-ce qu'un intervenant a été significatif pour vous? Pourquoi?

Partie 4 : Le vieillissement et ses effets

14. Comment qualifiez-vous votre état de santé physique ?

- a. Quels sont vos problèmes de santé physique?

- b. Comment vos problèmes de santé physique vous empêchent de réaliser certaines activités que vous aviez l'habitude de faire?
- c. Selon vous, quels services ou soins pourraient améliorer votre qualité de vie?
- d. Selon vous, comment votre santé physique influence votre santé mentale?
- e. Que représente l'expression *être en santé* pour vous?
- f. Jusqu'à quel point votre état de santé physique influence-t-il votre santé mentale?

Comment percevez-vous votre autonomie?

- a. Qu'est-ce que la perte d'autonomie pour vous?
- b. Quels effets a eu le vieillissement sur votre autonomie?
- c. Quelles sont les activités de vie quotidienne (AVQ) que vous avez de la difficulté à réaliser seul? Par exemple, se laver, se nourrir, s'habiller, etc.
- d. Avez-vous les ressources nécessaires pour combler ces difficultés?
- e. Quelles sont les activités de vie domiciliaire (AVD) que vous avez de la difficulté à réaliser seul? Par exemple, entretenir la maison, faire les courses, utiliser le téléphone, etc.
- f. Quelles ressources avez-vous pour combler ces difficultés? Sinon, lesquelles souhaiteriez-vous avoir?

Partie 5 : Conclusion

15. Quelle est votre place dans la société ?

- a. Jusqu'à quel point vous sentez-vous intégré dans la société ?
- b. Quels sont les facteurs qui contribuent à cette inclusion ?
- c. Quels sont les facteurs qui contribuent à cette exclusion (santé mentale / vieillissement)
- d. Si applicable, racontez-moi une situation où vous vous êtes senti exclu de la société dite participative? Quels étaient les facteurs en cause ?
- e. Avez-vous déjà été victime de préjugés ou de discrimination en au cours de votre vie ? Si oui, précisez.

Note à l'interviewer: était-ce attribuable à TMG où au vieillissement ?

16. Pour cette section, nous vous demandons de vous rappelez à vos expériences de vie, positives ou non ainsi qu'aux épreuves que vous avez eu à traverser.

- b. Comment qualifiez-vous votre état de santé en ce moment ?
Note à l'interviewer : amélioration / détérioration / stabilité
- c. Que faudrait-il pour que votre état de santé s'améliore ?
- d. Avez-vous espoir que votre état de santé s'améliore ?
- e. Quels sont les facteurs qui facilitent votre rétablissement ?
- f. Quels sont les facteurs qui nuisent à votre rétablissement ?

17. En terminant, y a-t-il des points qui n'ont pas été abordés dans l'entrevue et dont vous aimeriez discuter ou encore des points qui ont été abordés sur lesquels vous aimeriez apporter des précisions ?

Merci de votre précieuse collaboration!

ANNEXE F : Arbre de codification

Arbre de codification

Dans le cadre de cette recherche, l'objectif principal était d'explorer les facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement de ce groupe d'individus. Plus spécifiquement, cette étude visait l'atteinte de trois objectifs spécifiques : 1) explorer les facteurs individuels qui facilitent et nuisent au rétablissement des PATMG ; 2) explorer les facteurs environnementaux qui facilitent et nuisent au rétablissement des PATMG et 3) explorer les facteurs liés aux politiques, aux programmes et aux interventions qui facilitent et nuisent au rétablissement des PATMG.

1- La santé et le vieillissement

- a) La perception des répondants face à leur état de santé physique et mentale
- b) La perception des répondants face à leur autonomie
- c) La perception des répondants face à leur place dans la société.

2- Facteur individuel

- a. Le trouble mental et l'histoire de la maladie
 - 1) L'historique de la maladie (Annonce, réaction, symptômes, contexte)
 - 2) La prise de médication et les hospitalisations
 - 3) Difficulté avec l'apparition de la maladie (plan personnel, social, scolaire ou professionnel)
 - a. Difficultés au plan personnel
 - b. Difficultés au plan social
 - c. Difficulté au plan scolaire ou professionnel
- b. Les rêves et les projets d'Avenir
- c. La spiritualité
- d. Satisfaction de la vie actuelle et passée et la perception de soi-même en lien avec l'état de PATMG
- e. La perception des facteurs qui facilitent et qui nuisent au rétablissement selon les participants

3- Facteurs environnementaux

- a. Le milieu de vie
- b. Le revenu
- c. Le réseau social/familial
- d. L'aspect occupationnel

4- Facteurs lié à l'intervention

- a. Les intervenants
- b. Les organismes

ANNEXE G : Certification éthique



Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

Responsable(s) du projet de recherche :	Madame Geneviève Martin-Bluteau <i>Étudiante, Maîtrise en travail social, UQAC</i>
Direction de recherche :	Madame Christiane Bergeron-Leclerc, <i>Département des sciences humaines, UQAC</i>
Codirection de recherche :	Madame Sandra Juneau, <i>Département des sciences humaines, UQAC</i>
Projet de recherche intitulé :	<i>Les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention favorisant le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave.</i>


No référence : 602.433.01

La présente est valide jusqu'au 31 décembre 2014.

Rapport de statut attendu pour le 30 novembre 2014.

N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : <http://www.uqac.ca/recherche/cer/prolongation.php>

Date d'émission initiale de l'approbation : 21 mai 2014
Date(s) de renouvellement de l'approbation :


Nicole Huybens, Présidente



Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

Le 21 mai 2014

Madame Geneviève Martin-Bluteau
303 Roxanna
Saguenay (Québec)
G7G 5J1

Objet : Décision – Approbation éthique

Les facteurs individuels, environnementaux et liés à l'intervention favorisant le rétablissement chez les personnes âgées ayant un trouble mental grave

Dossier/N : 602.433.01

Madame,

Lors de sa réunion tenue le 4 avril 2014, le Comité d'éthique de la recherche a étudié votre demande d'approbation éthique concernant le projet de recherche cité en rubrique. Il a alors été décidé à l'unanimité de vous demander de remplir certaines conditions préalablement à la délivrance de votre approbation éthique.

Ayant satisfait aux conditions demandées, le Comité d'éthique de la recherche vous délivre une approbation éthique valide jusqu'au **31 décembre 2014**.

Nous vous rappelons qu'il est de la responsabilité du chercheur de toujours détenir une approbation éthique valide, et ce, tout au long de la recherche. De plus, toute modification au protocole d'expérience et/ou aux formulaires joints à ce protocole doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche. Enfin, lorsque la contribution des participants sera achevée ou si une prolongation de la certification éthique était nécessaire veuillez nous faire parvenir le rapport de statut disponible à partir du lien suivant : <http://www.uqac.ca/recherche/ceer/prolongation.php>

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.

Nicole Huybens, présidente

p. j. Certificat d'approbation éthique
c.c. Madame Christiane Bergeron-Leclerc, directrice de recherche